



# **Retinoblastoomaa sairastavan lapsipotilaan ja hänen perheensä tukeminen**

Katsaus tutkimustietoon

Hoitotyön koulutusohjelma,  
Sairaanhoitaja  
Opinnäytetyö  
10.3.2010

---

Taru Valkama  
Heidi Virta

Koulutusohjelma		Suuntautumisvaihtoehto	
Hoitotyö		Sairaanhoitaja	
Tekijä/Tekijät			
Valkama Taru ja Virta Heidi			
Työn nimi			
Retinoblastoomaa sairastavan lapsipotilaan ja hänen perheensä tukeminen - katsaus tutkimustietoon			
Työn laji		Aika	Sivumäärä
Opinnäytetyö		Kevät 2010	29 + 3 liitettä
<p>TIIVISTELMÄ</p> <p>Opinnäytetyömme liittyi Tutkimustiedon oppimisen ja hyödynnettävyyden lisäämisen projektiin. Tämä oli yhteistyöprojekti Metropolia ammattikorkeakoulun ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin operatiivisen tulosalueen kanssa. Lähempää yhteistyötä teimme Helsingin Yliopistollisen keskussairaalan silmätautien klinikan kanssa, jonne Suomen retinoblastoomaa sairastavien lasten hoito on keskitetty.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata retinoblastoomaan sairastuneen lapsen sekä hänen perheensä tuen tarvetta tutkimustiedon pohjalta. Retinoblastooma on lasten yleisin silmäsyöpä mutta se on silti sairautena harvinainen. Suomessa retinoblastoomaan sairastuu vuosittain keskimäärin 3- 4 lasta. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena oli lisätä tutkimustiedon oppimista ja hyödynnettävyyttä.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin katsauksena tutkimustietoon. Aineistona käytettiin suomalaisia sekä kansainvälisiä tieteellisiä artikkeleita, jotka analysoitiin sisällönanalyysillä. Analysoitava aineisto koostui 11 tutkimusartikkelista.</p> <p>Tutkimuksen päätuloksiksi nousivat perheiden suuri tarve saada henkistä- sekä informatiivista tukea sairaudesta ja sen hoidoista. Artikkeleita analysoitaessa korostuivat perheiden tarve saada henkistä tukea lähipiiriltään, omalta perheeltään, erilaisista vertaistuen muodoista sekä hoitotyöntekijöiltä. Perheet tarvitsivat hoitotyöntekijöiltä asiantuntevaa sekä rauhoittavaa tietoa retinoblastoomasta ja informaation tarve nousi analyysissämme vahvasti esille. Hoitotyöntekijät voivat vastata perheen tuen tarpeisiin antamalla perheelle aikaansa, jolloin he voivat tukea perhettä ohjaamalla sekä tukemalla heitä yksilöllisesti uudessa tilanteessa.</p> <p>Lopputuloksena voidaan todeta, että retinoblastoomaa sairastavan lapsipotilaan ja hänen perheensä tukemista tulisi tutkia Suomessa ja julkaista tutkimustulokset suomenkielisissä tieteellisissä julkaisuissa.</p>			
Avainsanat			
retinoblastooma, tukeminen, perhe, syöpä, lapsipotilas			

Degree Programme in		Degree
Nursing and Health Care		Bachelor of Health Care
Author/Authors		
Valkama, Taru and Virta, Heidi		
Title		
Support for a Paediatric Patient Suffering from Retinoblastoma and His/Her Family - A Literature Review		
Type of Work	Date	Pages
Final Project	Spring 2010	29 + 3 appendices
<p>ABSTRACT</p> <p>The purpose of our final project was to describe the support needs for paediatric patient suffering from retinoblastoma and his/her family based on scientific research. Retinoblastoma is the most common childrens eye cancer, but it is still a rare disease. On average, there are 3 - 4 children who get sick with retinoblastoma annually. The aim of this final project was to increase Strengthening the Utilization of Nursing Research in Clinical Practice.</p> <p>The method of our final project was a literature review. The materials of this final project was Finnish and international scientific reasearch articles, and it was analysed by the methods inductive content analysis. The material consisted of eleven scientific reasearch articles.</p> <p>Our final project was part of Nursing Journal Clubs: Strengthening the Utilization of Nursing Research in Clinical Practice An Intervention Study. This larger project was carried out in co-operation with Helsinki Metropolia University of Applied Sciences and Hospital District of Helsinki and Uusimaa the operative profit unit. Our partner was Helsinki University Central Hospital (HUCH) Eye and Ear Hospital where the Finnish retinoblastoma patients treatment was centralized.</p> <p>The main results indicated that families needed most emotional and informational support of retinoblastoma and its treatment. While analysing, we noticed that families needed emotional support from relatives, friends, family, different peers and nurses. Families needed professional and comforting information on retinoblastoma. Need for information came up strongly in our analyse. Nurses may respond to families support needs by giving them their time, thus, individual patient guidance will support the family.</p> <p>Finally, based on the results in this final project, can be said that support of paediatric patient suffering from retinoblastoma and his/her family should be researched more in Finland and publish the results in Finnish scientific articles.</p>		
Keywords		
Retinoblastoma, support, family, cancer, paediatric patient		

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	ALLE KOULUIKÄISEN LAPSEN SYÖPÄ	2
2.1	Retinoblastoomaa sairastava lapsipotilas	2
2.2	Retinoblastooman hoito Suomessa	3
3	SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN JA PERHEEN TUKEMINEN	4
3.1	Syövästä annettava tieto	5
3.2	Perheen henkinen jaksaminen	6
3.3	Kokemusten jakaminen	7
3.4	Käytännön asiat	8
4	TUTKIMUSKYSYMYKSET	8
5	AINEISTON KERUU	9
6	AINEISTON ANALYYSI	12
7	TULOKSET	13
7.1	Perheen tuen tarpeet	13
7.1.1	Ammattitaitoinen ja välittävä hoitohenkilökunta	13
7.1.2	Samassa tilanteessa olevien perheiden antama vertaistuki	14
7.1.3	Terveille sisaruksille annettu tuki	14
7.1.4	Yhteisön, lähipiirin ja perheen tuoma tuki	15
7.1.5	Tuki arjen sujumiseen	15
7.1.6	Tietoa retinoblastoomasta	16
7.1.7	Ikätason huomioiva ohjaus	17
7.1.8	Perheen henkisen jaksamisen tukeminen	17
7.1.9	Tukea tunteiden käsittelyyn	17
7.2	Hoitajien keinot vastata perheen tuen tarpeeseen.	18
7.2.1	Perheen voimavarojen vahvistaminen	18
7.2.2	Tunteiden ilmaisun salliminen	19
7.2.3	Koko perheen huomiointi	19
7.2.4	Yksilöllisyyden arvostaminen	20
7.2.5	Perheen ohjaus	20
7.2.6	Perheelle annettu informaatio retinoblastoomasta ja hoidoista	21
7.2.7	Perheen yksilöllinen tukeminen uudessa tilanteessa	22
7.2.8	Ajan antaminen	22
8	POHDINTA	23
8.1	Tutkimustulosten tarkastelu ja johtopäätökset	23
8.2	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	24
8.3	Jatkotutkimusehdotukset	25
	LÄHTEET	26
	LIITTEET 1-3	

## 1 JOHDANTO

Retinoblastooma on lasten yleisin silmäsyöpä mutta se on silti sairautena harvinainen. Suomessa retinoblastoomaan sairastuu vuosittain keskimäärin 3 - 4 lasta. Lapsen sairastuminen syöpään, josta seurauksena voi olla silmän poisto, on perheelle järkytys. He tarvitsevat paljon tukea sairauden toteamisesta lähtien. (Wright 2008.) Sairauden toteaminen aiheuttaa perheelle peruuttamattomia muutoksia ja elämä muuttuu kauhistuttavalla tavalla. Perhe joutuu sopeutumaan näihin uusiin ja ehkä myös pelottaviin olosuhteisiin. He voivat joutua muuttamaan koko elämäntapansa, kun diagnoosi syövästä on varmistunut. Jopa 33% syöpäsairaiden lasten vanhemmista kärsii masennuksesta tai ahdistuksesta lapsen oireiden helpottamisen jälkeen. Perheen jäsenten sairastuminen muuttaa koko perheen toimintaa yhteisönä. (Davis 2003: 9, 19.)

Opinnäytetyömme liittyy Tutkimustiedon oppimisen ja hyödynnettävyyden lisäämisen projektiin sekä näyttöön perustuvan hoitotyön edistämiseen. Tämä on yhteistyöprojekti Metropolia ammattikorkeakoulun ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin operatiivisen tulosalueen kanssa. Lähempää yhteistyötä teemme Helsingin Yliopistollisen keskussairaalan silmätautien klinikan lasten- ja karsastusosaston kanssa, jonne Suomen retinoblastoomaa sairastavien lasten hoito on keskitetty.

Opinnäytetyömme on katsaus tutkimustietoon retinoblastoomaa sairastavan lapsipotilaan ja hänen perheensä tukemisesta hoitotyössä. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on lisätä tutkimustiedon oppimista ja hyödynnettävyyttä hoitotyössä. Kirjallisuuskatsaus aiheesta on tärkeä, jotta selviää, pitäisikö Suomessa tehdä tutkimusta retinoblastoomaa sairastavan lapsipotilaan ja hänen perheensä tukemisesta. Tämän lisäksi tutkimuksen avulla saadaan tärkeää tietoa hoitokäytäntöihin. Työmme tarkoituksena on kuvata retinoblastoomaan sairastuneen lapsen, sekä hänen perheensä tuen tarvetta tutkimustiedon pohjalta. Analysoimalla hoitotyön tieteellisiä artikkeleita saamme tutkimusnäyttöä hoitotyön kehittämiseksi. Aihe on tärkeä hoitotyön kannalta sillä täten voidaan kehittää käytännön hoitotyötä vastaamaan perheiden tarpeita. Henkilökohtaisesti aihe on meille tärkeä sillä aiomme molemmat suuntautua työskentelemään lasten ja nuorten parissa.

## 2 ALLE KOULUIKÄISEN LAPSEN SYÖPÄ

Lapsuusiän syöpäsairaus on harvinainen tauti, ja Suomessa syöpään sairastuu keskimäärin 150 lasta vuosittain (Pukkala - Sankila - Rautalahti 2006). Riippuen syöpäsairaudesta voi hoito vaihdella polikliinisestä pitkäaikaiseen sairaalahoitoon. Lasten syöpäsairauksien hoito toteutetaan moniammatillisena yhteistyönä, johon myös perhe osallistuu. Sairaudesta huolimatta lapsen normaalia kehitystä ja kasvua pyritään tukemaan mm. leikin ja iänmukaisten virikkeiden avulla. (Aalto - Uusitalo 2004: 271.)

Lapsen sairastuminen vakavasti on vanhemmille järkytys. Sairastuminen aiheuttaa huolta, surua, pelkoa, syyllisyyttä ja pettymystä. Perhekeskeisyys on tärkeää lasten hoitotyössä ja lapsen sairastuessa vakavasti tämä korostuu sillä lapsen hyvinvointi on sidoksissa perheeseen. Vanhemmat tarvitsevat tukea lapsen sairastuessa; he tarvitsevat sitä jaksakseen itse sekä jaksakseen tukea sairasta lasta ja mahdollisia sisaruksia. Syöpäsairaus vaikuttaa vanhempien ja lapsen välisiin suhteisiin, tällöin hoitotyöntekijän tehtävä on tukea ja rohkaista perhettä. Perheet tarvitsevat aikaa keskusteluun, jossa paneudutaan heidän tarpeisiinsa sekä rohkaistaan käsittelemään asioita. (Häggman-Laitila 2002.)

### 2.1 Retinoblastoomaa sairastava lapsipotilas

Retinoblastooma eli verkkokalvon varhaissolusyöpä on harvinainen syöpäsairaus mutta se on kuitenkin yleisin lapsilla esiintyvä pahanlaatuinen silmänsisäinen kasvain. Retinoblastooma on tavallisin alle 3-vuotiailla lapsilla ja lähes kaikki sairastuneet ovat alle 8-vuotiaita. Sairaus voidaan todeta myös joissain tapauksissa vastasyntyneellä tai keskosella. (Kivelä 2005; Kivelä 2006.)

Suomessa retinoblastoomaan sairastuu vuosittain keskimäärin 3 - 4 lasta mutta vuosina 2006 - 2008 sairastuneita on ollut 7 - 8. (Retinoblastoomalapsen hoito-opas. 2005; Hoitotyön asiantuntijoiden haastattelu 2009.) Suomessa retinoblastoomasta paranee

jopa yli 95 % sairastuneista. Kehityksmaissa useimmat retinoblastoomaan sairastuneet lapset menehtyvät varhaislapsuudessa. Noin kolmasosassa tapauksista tauti on molemmissa silmissä. Retinoblastooma jakautuu kliinisesti kahteen pääryhmään: periytymättömään, hajatapauksina esiintyvään muotoon sekä periytyvään muotoon, joka saattaa esiintyä perheittäin. (Huttunen 2002: 271.)

Retinoblastooman tavallisin oire on leukokoria, jolla tarkoitetaan mustuaisaukossa näkyvää vaaleaa heijastetta. Sen voi huomata, kun mustuainen on hämärässä suurempi kuin kirkkaassa valaistuksessa ja nykyisin se huomataan usein lapsesta otetuissa salamavalokuvissa, joissa mustuainen ei näykään oranssina vaan valkeana. Leukokoria on aina aihe kiireelliseen silmätautien erikoislääkärin tarkastukseen. Toinen yleinen oire on karsastus, joka aiheutuu näköakselille työntyvistä, tarkan näkemisen estävästä kasvaimesta. Silmä voi karsastaa joko sisään- tai ulospäin. Harvinaisempia oireita ovat silmän punaisuus, kipeys, huono näkö, silmän ympäristön punoitus, mustuaisen laajentuminen, iiriksen värimuutokset ja silmän sisäiset verenvuodot. Oireena voi olla myös silmän pullistuminen ulospäin, mikäli taudin diagnosointi on viivästynyt. Taudin edetessä pidemmälle lapsen kehitys ja kasvu pysähtyvät ja lapsi voi olla ärtynyt ja epätavallisen väsynyt. (Kivelä 2007; Huttunen 2002: 271) Retinoblastooma voi levitä näköhermoa pitkin aivoihin. Toinen leviämisreitti on veri- tai lymfateitse. Jos syöpä metastasoituu, on ennuste huono. (Hockenberry ym. 2003: 1634; Retinoblastoomalapsen hoito-opas 2005.)

## 2.2 Retinoblastooman hoito Suomessa

Retinoblastooman hoito riippuu kasvaimen koosta ja paikasta. Hoitokeinoina käytetään sädehoitoa, joka on tehokas hoito pieniin kasvaimiin. Muita hoitoja ovat termoterapia eli lämpölaserhoito ja kryokoagulaatio eli jäädytys hoito. Uusimpana suurien kasvaimien hoitona on kemoreduktio eli kasvaimen pienentäminen solusalpaajahoidolla, tällä suuret kasvaimet saadaan pienennettyä ja pienemmät kasvaimet tuhottua aikaisemmin mainitsemillamme hoidoilla eli lämpölaser-, jäädytys- tai sädehoidolla. E nukleatio eli silmän poisto on äärimmäinen hoitomuoto. Tämä hoitomuoto saattaa olla lapsen vanhemmista pelottava ja lasta silpova, mutta monet vanhemmat ymmärtävät ettei silmänpoistolle ole vaihtoehtoja. Useimmissa tapauksissa myös tieto siitä, että näkö

silmästä on jo huonontunut tai kokonaan menetetty, auttaa hyväksymään silmän poiston. (Hockenberry ym. 2003: 1634; Retinoblastoomalapsen hoito-opas 2005.)

Retinoblastooman hoito on Suomessa keskitetty Helsingin yliopistollisen keskussairaalan silmätautien klinikalle Meilahteen, mutta esimerkiksi solusalpaajahoido annetaan Lasten ja nuorten sairaalan veri- ja syöpätautien osastolla K10 tai oman alueen yliopistollisessa keskussairaalassa. Retinoblastooman hoidossa on pyrkimyksenä säilyttää käyttökelpoinen näkökyky, tuhota kasvain ja estää sen leviäminen. Retinoblastoomaan annettu hoito on yksilöllistä. Tavallisesti perheet käyvät noin 3 - 4 kertaa viikossa hoitokäynneillä lasten- ja karsastusosastolla silmätautien klinikalla Helsingissä. Hoidot eivät useinkaan vaadi yöpymistä osastolla. Seurantavaiheessa käyntikerrat harvenevat, mutta seuranta kestää usein useita vuosia. (Kivelä 2007; Hoitotyön asiantuntijoiden haastattelu. 2009.)

### 3 SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN JA PERHEEN TUKEMINEN

Tukeminen on luottamusta hoitajan ja perheen välillä. Työntekijän on oltava aidosti kiinnostunut perheen ja lapsen asioista, jotta vuorovaikutus olisi tukemista. Perheet kokevat, että saadakseen tukea hoitajan tulisi olla rohkea, aktiivinen, rehellinen ja helppo tavoittaa. (Häggman-Laitila 2002.) Tukeminen on ohjaamista sekä kommunikointia perheen ja lapsen kanssa. (Backman - Jurvelin - Kyngäs 2005.)

Lapsen sairastuessa vakavasti on tärkeää tarjota vanhemmille tukea, sillä lapsen sairastuminen vaikuttaa vanhempien parisuhteeseen ja koko perheen hyvinvointiin (Davis 2003: 45). Vanhemmat tarvitsevat tukea sellaisilla alueilla kuten vanhemmuus, kasvatus, lastenhoito, avioliiton ongelmat ja sosiaalisen verkoston ylläpitäminen (Häggman-Laitila 2002). Perheen tukeminen lähtee siitä, että hahmotetaan, keitä perheeseen kuuluu. Sosiaalisen tuen antaminen perheelle, jolla on syöpäsairas lapsi, on tärkeä osa hoitotyötä. On tärkeää yrittää ymmärtää näiden perheiden tarpeita syöpähoitojen aikana. (Pedro - Galvao - Rocha - Nascimento 2008.)

Taudin kulku on usein aaltoileva eli sairaudessa vaihtelevat hyvät ja huonot jaksot. Tällöin myös tuen tarve on hyvin vaihtelevaa riippuen sairauden vaiheesta. Huonoihin



jaksoihin liittyy usein pettymystä ja murhetta jonka seurauksena vanhemmille voi kehittyä hoitouupumusta. Kontrollikäynneillä on läsnä pelko huonoista uutisista. Tällöin perheet tarvitsevat paljon tukea. Lasten- ja karsastusosaston hoitajat ovat huomanneet, että perinnöllisen retinoblastooman ollessa kyseessä vanhempien on helpompaa suhtautua sairauteen omakohtaisen kokemuksen kautta. (Hoitotyön asiantuntijoiden haastattelu 2009.)

### 3.1 Syövästä annettava tieto

Perhettä voi tukea antamalla konkreettista apua kuten välittää heille tietoa lapsen sairauden kulusta ja hoidoista (Backman - Jurvelin - Kyngäs 2005). Perheelle annetaan asiallista tietoa sairaudesta ja hoidoista kirjallisessa sekä suullisessa muodossa. Tieto annetaan vanhemmille kiireettömästi ja annettu tieto kerrataan tarvittaessa. Vanhemmille selitetään tarkoin tutkimukset sekä niiden tarkoitus. (Retinoblastoomalapsen hoito-opas 2005.) Diagnoosivaiheessa on tärkeä varmistaa, että lääkäriellä on aikaa antaa tietoa perheelle. Vakavasta sairaudesta kerrottaessa olisi hyvä, että molemmat vanhemmat olisivat läsnä. Näin ollen vanhemmat saavat tukea toisistaan. Mikäli kyseessä on yksinhuoltaja, hänellä olisi hyvä olla joku läheinen ihminen mukana. Uutiset lapsen sairastumisesta syöpään saavat vanhemmissa aikaan erilaisia reaktioita, tunteita ja asenteita. Perhe ja lapsi ovat peloissaan, tauti saattaa inhottaa heitä, aiheuttaa syyllisyyttä sekä he saattavat alkaa etsiä sairauteen apua. (Ortiz - Garcia de Lima 2007; Hoitotyön asiantuntijoiden haastattelu 2009.)

Jokainen uusi perhe saa potilasoppaan retinoblastooman hoidosta. Tiedollista tukea annetaan perheille myös muista asioista kirjallisessa muodossa opaslehtien avulla, näin vanhemmat voivat tutustua niihin rauhassa esimerkiksi kotona. (Hoitotyön asiantuntijoiden haastattelu 2009.) Avoin ja rehellinen tieto lapsen sairaudesta vanhemmille helpottaa. (Retinoblastoomalapsen hoito-opas 2005). Vanhempien ohjaus on myös tärkeää tiedollista tukea annettaessa. Lasten- ja karsastusosastolla vanhemmat saavat ohjausta esimerkiksi silmätippojen laittamisessa, silmäkuopan hoidossa sekä hoitoihin valmistautumisessa. (Hoitotyön asiantuntijoiden haastattelu 2009.) Diagnoosin varmistuttua, vanhemmat alkavat etsiä tietoa syövästä, sen hoidosta ja seurauksista

(Ortiz – Garcia de Lima 2007). Sen vuoksi on tärkeää, että annettava tiedollinen tuki on ajankohtaista, asiallista ja perusteltua.

### 3.2 Perheen henkinen jaksaminen

Hoitotyössä on tärkeää arvioida perheen jaksamista (Tarkka - Paavilainen - Lehti - Åsted-Kurki 2003). Syöpä herättää ihmisissä pelkoa ja ahdistusta enemmän kuin muut taudit, sen vuoksi on tärkeää, että voidaan helpottaa perheiden kärsimystä ja parantaa elämän laatua. (Strickland 2006.) Emotionaalinen tuki stressaavassa tilanteessa on tärkeää sekä tunne siitä, että hoidot aloitetaan heti ja ”pyörät pyörivät” heti diagnoosin varmistuttua. (Hoitotyön asiantuntijoiden haastattelu 2009). Perhe voi saada hoidon eri vaiheissa tukea hoitavan sairaalan psykologilta tai sairaalapastorilta. Näitä palveluita ei kuitenkaan tarjota automaattisesti kaikille perheille, vaan perheiden tulee itse toivoa keskustelua esimerkiksi pastorin kanssa. Jos näyttää siltä, että perhe tarvitsee edellä mainittua tukea, voidaan sitä heille suositella. (Hoitotyön asiantuntijoiden haastattelu 2009.) Tarvittaessa kriisiapua ja tukea saa myös oman kotipaikkakunnan perusterveydenhuollon kautta. (Retinoblastoomalapsen hoito-opas 2005.) Emotionaalinen tuki on yleisin saatu tuen muoto (Tarkka ym. 2003).

Perheen aloittaessa hoidot lasten- ja karsastusostolla heille nimetään omahoitaja, jonka kanssa hoitajuussuhde säilyy vuosia. Omahoitajalta perhe voi saada tärkeää emotionaalista tukea. Perheille myös kerrotaan, että he voivat soittaa osastolle milloin vain. Ihmiset käsittelevät asioita eri tavoin. Hoitajalta vaaditaan herkkyyttä huomata, milloin perheet haluavat olla yksin ja milloin he kaipaavat juttuseuraa. (Hoitotyön asiantuntijoiden haastattelu 2009.)

Äideillä ja isillä on usein erilaiset tavat reagoida sairauteen. Yleensä miehet kärsivät enemmän emotionaalisen tuen puutteesta; tämä johtuu ehkä siitä, että äidit osoittavat tunteitaan isää avoimemmin. (Pedro ym. 2008.) Perheen voimavarojen vahvistaminen edellyttää luottamuksellista ja avointa yhteistyötä hoitajien kanssa. Sillä pyritään perheen tietoisuuden lisäämiseen ja yhteistyöhön keskustelemalla, kuuntelemalla sekä tarjoamalla tietoa ja tukea. Voimavarojen vahvistamisella voidaan tukea perhettä silloin, kun perheeltä puuttuu voimia tai sen voimat ovat vaarassa loppua. (Strickland 2006.) Emotionaalisen tuen ollessa vähäistä se voi aiheuttaa syöpäsairaalan lapsen terveelle

sisarukselle psykososiaalisia ongelmia kuten mielipahaa, raivoa, kuoleman pelkoa, kateutta, syyllisyyttä ja eristyneisyyden tunnetta. Terveet sisarukset haluavat tuen olevan emotionaalista sekä sisältävän hyödyllistä ja informatiivista tietoa. (Pedro ym. 2008.)

Vanhempien kannalta on tärkeää, että he voivat keskustella lapsen sairaudesta hoitajien kanssa jotka osoittavat heille myötätuntoa, arvonantoa sekä ymmärrystä (Pedro ym. 2008). Lasten- ja karsastusosaston hoitajat kertovat, ettei heillä aina ole aikaa keskustella perheiden kanssa tarpeeksi ja keskittyä heidän tukemiseensa. Hoitojen ollessa keskitetty samalle päivälle, tämä aiheuttaa myös sen, että hoitajat ovat usein viemässä tai hakemassa potilaita hoidoista. Muiden potilaiden hoitotoimenpiteet sekä esimerkiksi puhelut vievät paljon aikaa. (Hoitotyön asiantuntijoiden haastattelu 2009.)

### 3.3 Kokemusten jakaminen

Hoitojen aikana on hyvä varmistaa, että perheellä on olemassa tukiverkosto. Sairaalaan perheet saavat listan tukiperheistä, jotka ovat vapaaehtoisesti mukana tukemassa retinoblastoomadiagnoosin saaneita perheitä (Hoitotyön asiantuntijoiden haastattelu 2009.) Perheen jäsenen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen. Perhe on usein myös tärkein tuen lähde itse sairastuneelle. (Tarkka ym. 2003.) Vanhempien lisäksi myös sairaan lapsen terveet sisarukset tarvitsevat tukea. Terveiden sisarusten tuen tarpeet määräytyvät heidän temperamenttinsa, elämäkokemuksensa, kulttuurinsa, kehityksensä, iän, sisarusten suhteen läheisyyden sekä perheensä suhteesta sairauteen. Terve sisarus voi osallistua tukiryhmiin joissa puhutaan sairaudesta ja saadaan siitä lisää tietoa. Puhuminen perheen kanssa, osallistuminen sairaan sisaruksen hoitoon, vierailut sairaalassa hänen luonaan ja muunlainen kontakti hänen kanssaan kuten kirjeitse tai puhelimitse auttaa. (Pedro ym. 2008). Hoitajilla ei ole Suomessa mahdollisuuksia tukea sairaan lapsen terveitä sisarusia, sillä he eivät voi olla mukana sairaalassa. Hoitajat voivat kuitenkin ottaa terveen sisaruksen huomioon keskustellessaan perheen kanssa. (Hoitotyön asiantuntijoiden haastattelu 2009.)

Retinoblastoomaan sairastuneen lapsen perheen vertaistukena Suomessa toimii esimerkiksi valtakunnallinen etujärjestö Sylva ry, joka on Suomen syöpäsairaiden lasten ja nuorten valtakunnallinen yhdistys. Siellä syöpään sairastuneiden lasten vanhemmat

toimivat auttaakseen toisia syöpäsairaiden lasten perheitä. Näkövammaisten Lasten Tuki Ry toimii näkövammaisten lasten ja heidän vanhempiansa edun valvomiseksi. Perheet keskusteleivat myös Internetin keskustelufoorumeilla toistensa kanssa. Perheet tapaavat toisiaan myös osastolla, sillä hoidot on keskitetty samoille päiville. Retinoblastoomahoitojen kestäessä usein vuosia, perheiden välille voi syntyä kestäviä ja syviä ihmissuhteita. (Hoitotyön asiantuntijoiden haastattelu 2009.)

### 3.4 Käytännön asiat

Käytännön tuki on vähiten saatu tuen muoto. Perheet olivat saaneet käytännöllistä tukea kuitenkin taloudellisissa asioissa. (Tarkka ym. 2003.) Käytännön tuki on perheen auttamista arjessa selviytymiseksi sekä siinä esiintyvien ongelmien ratkaisemiseksi. Perhettä tuetaan osallistumaan lapsen jokapäiväisiin hoitotoimenpiteisiin. Sairaanhoidtaja voi ohjauksen avulla opettaa perhettä tekemään joitakin hoitotoimenpiteitä ja näin tukea perheen vuorovaikutussuhdetta. Käytännön tukemiseen sisältyy myös vanhempien ohjaaminen taloudellisen tuen eli etuuksien ja palveluiden käyttämiseen. (Pedro ym. 2008.) Suomessa perheet tapaavat automaattisesti sosiaalihoitajan. Hoitajat ovat huomanneet perheiden tarvitsevat käytännön tukea eniten arjen tavallisissa asioissa kuten siivouksessa ja terveiden sisarusten hoitamisessa. Perheiden tiedonjano on suuri ja he kysyvätkin eniten juuri käytännön kysymyksiä. Hoidon ollessa keskitetty Helsinkiin, tulee joillekin perheille useita kertoja viikossa pitkiä matkoja kuljettavaksi saamaan hoitoa. Osalle perheistä tämä tarkoittaa pitkiä auto- tai lentomatkoja. Perheet tarvitsevat paljon käytännön tukea selviytyäkseen matkajärjestelyistä sekä matkojen rasitteista. (Hoitotyön asiantuntijoiden haastattelu 2009.) Vanhempien on usein pakko järjestää ajankäyttönsä uudelleen, jotta he voivat olla lapsensa luona sairaalassa; tämä aiheuttaa perheessä paljon käytännön ja arjen järjestelyitä (Ortiz - Garcia de Lima 2007).

## 4 TUTKIMUSKYSYMYKSET

Työmme tarkoituksena on kuvata retinoblastoomaan sairastuneen lapsen sekä hänen perheensä tuen tarvetta tutkimustiedon pohjalta. Päädyimme tutkimaan aihetta perheiden ja hoitajien näkökulmasta. Ottamalla mukaan sekä perheet että hoitajat saamme tukemisesta enemmän tietoa kuin tutkimalla asiaa vain toisen näkökulmasta. Tutkimuskysymyksillä rajaamme asiat, joihin kirjallisuuskatsauksella pyritään vastaamaan (ks. Kääriäinen - Lahtinen 2006).

Opinnäytetyössämme haemme vastauksia tieteellisistä artikkeleista seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

- 1) Mitä perheen tuen tarpeet ovat?
- 2) Miten hoitotyöntekijät voivat vastata tuen tarpeeseen?

## 5 AINEISTON KERUU

Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvata aikaisemmin tuotettua tai koottua tutkimustietoa sekä näkökulmaa ja tutkimustapaa. Katsaus on tehokas tapa syventää tietämystä asiasta, jota on jo aiemmin tutkittu ja siitä on tieteellisiä tuloksia. Sen avulla tutkittua tietoa voidaan tiivistää yhtenäiseksi kokonaisuudeksi. (Tuomi - Sarajärvi 2009: 123.) Kirjallisuuskatsaukseen otetaan mukaan hoitotieteellisiä tai monitieteellisiä tutkimusartikkeleita. Kirjallisuuskatsaukseen mukaan otettavat aineistot valitaan luotettavista lähteistä, sillä näin voidaan taata tutkimuksen luotettavuus.

Tiedot retinoblastoomaa sairastavan lapsipotilaan ja hänen perheensä tukemista koskevaan kirjallisuuskatsaukseen koottiin tiedonhaun avulla. Olemme hyödyntäneet tiedonhaussa sekä tietokoneen kautta tehtäviä hakuja että hakeneet käsihakuna artikkeleita eri julkaisuista. Rajaamme aineistomme vuodesta 1999 eteenpäin, sillä tutkimuksen luotettavuuden varmistamiseksi on aineiston oltava mahdollisimman ajantasaista.

## 5.1 Aineiston valintakriteerit

Aineiston valintakriteereinä olivat:

- Artikkelit ovat vuosilta 1999 - 2009.
- Artikkelit on julkaistu suomen- tai englannin kielellä
- Artikkelit on julkaistu tieteellisissä julkaisuissa.
- Artikkelien sisältö vastaa tutkimuskysymyksiin.
- Aineisto on kerätty empiirisenä tutkimuksena.
- Aineisto on kerätty joko perheiltä tai hoitotyöntekijöiltä.

Käytimme tiedonhaussa kuutta erilaista tietokantaa. Hakiessamme retinoblastoomaa sairastavan lapsipotilaan ja hänen perheensä tukemista käsitteleviä tieteellisiä artikkeleita käytimme Helsingin yliopiston hakukonetta Helkaa, Mediciä, Ovidia, kotimaisia artikkeleita sisältävää Artoa, yliopistojen yhteistietokanta Lindaa, National electric library Ebscoa ja United States National Library of Medicinen PubMed-hakukonetta.

Suomenkielisiä retinoblastoomaa sairastavan lapsipotilaan ja hänen perheensä tukemista käsitteleviä tutkimusartikkeleita emme löytäneet. PubMed-hakukoneesta löysimme neljä ja Ovid-hakukoneesta neljä englanninkielistä aiheeseen liittyvää artikkelia. Ebscon hakukoneesta löysimme yhden tieteellisen artikkelin, jota voimme käyttää. (Taulukko 1.) Tavoitteenamme oli saada kokoon aineisto, joka vastaa edellä esitettyihin tutkimuskysymyksiin retinoblastoomaa sairastavan lapsipotilaan ja hänen perheensä tukemisesta.

TAULUKKO 1. Käytetyt hakusanat ja tietokannat.

Käytetty hakukone	Käytetyt hakusanat	Hakutulos	Otsikon perusteella valitut aineistot	Abstaktin perusteella valitut aineistot	Tekstin perusteella valitut aineistot
PubMed	childhood cancer, coping	31	2	2	1

PubMed	retinoblastoma, nursing	33	2	0	0
PubMed	family, support, child, cancer	25	5	3	2
PubMed	retinoblastoma, nursing, family	10	1	1	1
Ovid	cancer, pediatric, support	9	2	1	0
Ovid	cancer, child, support	30	3	3	3
Ovid	oncology, pediatric, support	2	1	1	1
Medic	selviytyminen, vanhemmat	6	1	0	0
Ebsco	retinoblastoma nursing	10	2	1	1
käsihaku		5	5	2	2
Yhteensä			24	13	11

Retinoblastoomaa sairastavan lapsipotilaan ja hänen perheensä tukemista käsittelevät artikkelit ovat kaikki englanninkielisiä, mutta syöpää sairastavan lapsipotilaan tukemista käsittelevät artikkelimme ovat suomenkielisiä. Käytimme suomenkielisten artikkelien hakemiseen myös MetCat-, Helka-, Arto- ja Medic-tietokantoja. Löysimme näiden hakujen tuloksena vuonna 2008 Pirkko Natrin tekemän pro gradu-tutkielman, joka käsittelee vanhempien saamaa tukea lapsen sairastuttua syöpään. Voimme hyödyntää kyseistä pro gradua opinnäytetyömme aineistoa etsiessä. Käsihakuna katsoimme läpi myös edellä mainituissa tutkimuksissa käytetyt lähdeluettelot ja hyödynsimme niitä. Selasimme käsihakuna vuosien 1999 - 2008 Hoitotiede-lehdet. Löysimme Hoitotiede-lehdistä viisi mahdollista artikkelia, mutta tarkemmassa tarkastelussa hyväksyimme yhden artikkelin sen käsitellessä perheen tukemista lapsen sairastuessa. Olemme alla kuvanneet valitun aineiston jakautumista julkaisujen sekä ilmestymisvuoden mukaan. (Taulukko 2.)

Lehden nimi:	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	yht/julkaisu
Radiografia	1											1
Journal of Pediatric Oncology Nursing							1		1	1		3
European Journal of Cancer Care											1	1
Hoitotiede		1										1
Child: Care, Health and Development		1										1
Cancer Nursing									1			1
Insight: The Journal of the American Society of					1							1

Ophthalmic Registered Nurses												
Journal of Visual Impairment & Blindness							1					1
Social Work in Health											1	1
yht/vuosi	1	2			1		2		2	1	2	11

TAULUKKO 2. Aineisto julkaisun ja ilmestymisvuoden mukaan.

## 6 AINEISTON ANALYYSI

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on prosessi, joka rakentuu erilaisista vaiheista, kuten tutkimuskysymysten tekeminen, tutkimusten haku ja valinta sekä tutkimusten analysointi ja tulosten esittäminen. Aineiston sisältöä analysoitaessa on tavoitteena vastata objektiivisesti tutkimuskysymyksiin. (Kääriäinen - Lahtinen 2006.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa analysoidaan erilaisia dokumentteja ja tekstejä, jotka opinnäytetyössämme ovat tieteellisiä artikkeleita. Analyysiprosessi tapahtuu induktiivisesti, jolloin tutkittavaa aineistoa tutkitaan tarkasti. (Hirsjärvi ym. 1997: 160.) Sisällön analyysissä tutkimuksia tarkastellaan järjestelmällisesti ja puolueettomasti. Sisällön analyysissä on tarkoitus saada tutkittava tieto tiivistettävään ja yleiseen muotoon. (Kyngäs 1999: 4; Tuomi - Sarajärvi 2009: 123.)

Artikkeleista saadut päätulokset on kerätty erilliseen taulukkoon (liite 1). Aineiston analyysi rakentuu kahdesta eri vaiheesta. Ensimmäinen vaihe on aineiston kerääminen, jossa tutkimusartikkeleista etsitään sanat, ilmaukset, lauseen osat sekä kokonaiset lauseet, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiin ja ne toimivat työn analyysiyksikköinä. Seuraavassa vaiheessa aineisto ryhmitellään, jolloin samankaltaiset ilmaukset muodostavat omia luokkia, jotka nimetään niiden sisältöä kuvaavalla tavalla. (liite 2 ja liite 3.) Kyseisessä vaiheessa aineisto tiivistyy, sillä yksittäiset käsitteet yhdistyvät ylemmiksi sisältöluokiksi. (ks. Tuomi – Sarajärvi 2009: 108 - 113.)



## 7 TULOKSET

Tässä luvussa kuvaamme tuloksiamme, joita olemme saaneet analysoimalla 11 tieteellistä artikkelia. Artikkelien päätulokset olemme koonneet taulukkoon (liite 1). Tulokset antavat vastauksia aiemmin esitettyihin tutkimuskysymyksiin. Artikkeleista saadut kysymyksiin vastaavat alkuperäisilmaukset on jaettu kuvaaviin sisältöluokkiin. Pöder ja Von Essen (2009) kirjoittavat, että ihmisten mahdollisuudet selvitä stressaavasta tilanteesta riippuvat saatavilla olevasta emotionaalisesta, sosiaalisesta, tiedollisesta ja käytännön tuesta. Tukea saaneet perheet voivat paremmin kuin vähän tukea saaneet. Tuen puute aiheuttaa perheelle huolestumista ja stressiä, joka vaikeuttaa sopeutumista lapsen sairauteen. Tukea tarvitaan, jotta perheet voivat pysyä positiivisena lapsen hoitoprosessin aikana. (Brody - Simmons 2007.)

### 7.1 Perheen tuen tarpeet

Tuen tarpeiksi nousi yhdeksän erilaista sisältöluokkaa. Ne olivat ammattitaitoinen ja välittävä hoitohenkilökunta, samassa tilanteessa olevien perheiden antama tuki, terveille sisaruksille annettu tuki, yhteisön, lähipiirin ja perheen tuoma tuki, tuki arjen sujumiseen, tietoa sairaudesta, ikätason huomioiva ohjaus, perheen henkisen jaksamisen tukeminen sekä tukea tunteiden käsittelyyn (liite 2).

#### 7.1.1 Ammattitaitoinen ja välittävä hoitohenkilökunta

Syöpäsairaalan lapsen perheelle hoitohenkilökunnan ominaisuudet sekä ammattitaitoisuus ovat tärkeitä. Lasta hoitavan lääkärin halutaan olevan pätevä sekä välittävä. Lääkärin tulee puhua suoraviivaisesti puhuttaessa lapsen sairaudesta. (Brody - Simmons 2007.) Hoitotyöntekijöiltä perheet kaipaavat ammattitaitoista tukea sekä ammattimaisuutta työskentelyssään (Brody - Simmons 2007; Ek 1999). Perheet kaipaavat hoitotyöntekijöiden ja sairaalan hyvää valmistautumista, jolloin perheelle tulee tunne, että heitä on osattu odottaa osastolle (Ek 1999). Hoitajan hyvänä ominaisuutena perheet

pitivät kykyä osata tehdä aloite vuorovaikutuksessa (Lampinen – Tarkka – Åsted-Kurki 2000).

Ammattitaitoiseen hoitohenkilökuntaan kuuluu myös moniammatillinen työryhmä. Perheet kaipaavat hoitohenkilökunnan antaman tuen lisäksi myös muiden ammattiryhmien tukea. Tällaisia ammattiryhmiä olivat sosiaalityöntekijät, psykologit, näkövammaopettajat sekä sairaalan yhteyshenkilöt. (Brody - Simmons 2007; Antle - Ulster 2005; Pöder - Von Essen 2009.) Perheen ensimmäinen kontakti diagnoosin jälkeen saattaa olla sosiaalityöntekijä, joka auttaa käytännön järjestelyissä kuten matkojen, ruoan ja asuinpaikan järjestelyissä, mikäli perhe tulee kauempaa (Brady 2003).

#### 7.1.2 Samassa tilanteessa olevien perheiden antama vertaistuki

Vertaistuki on tärkeä osa psykososiaalista tukea. Sitä saadaan samassa tilanteessa olevilta perheiltä sekä muilta tukiryhmiltä ja yhdistyksiltä (Bayat - Erdem - Kuzucu 2002; Brody - Simmons 2007; Ek 1999; Fung ym. 2007). Perhe haluaa emotionaalista vertaistukea toisilta retinoblastoomaa sairastavien lasten vanhemmilta, joiden lapsi oli selvinnyt retinoblastoomasta. Arvokkaaksi koetaan tukiryhmä, jossa on vanhempia, joiden lapset ovat sokeita tai joiden näkökyky on merkittävästi heikentynyt. (Antle - Ulster 2005.)

Syöpään sairastuneen lapsen terveet sisarukset tarvitsevat myös vertaistukea. Vertaistuki olisi heille tärkeää, etteivät he jättäisi tunteitaan käsittelemättä. Sisaruksille on tärkeää, että heillä on joku perheen ulkopuolinen jolle he voivat puhua. (Brady 2003.) Brady kertoo artikkelissaan myös sisarusleiristä, jossa terveet sisarukset voivat jakaa kokemuksiaan muiden samassa tilanteessa olevien lasten kanssa.

#### 7.1.3 Terveille sisaruksille annettu tuki

Terveitä sisaruksia voidaan tukea joko suoraan, auttamalla heitä itseään tai epäsuorasti auttamalla heidän vanhempiaan tukemaan heitä. Sisaruksia tuetaan ohjaamalla ja

tapaamalla heitä. (Bayat ym. 2002; Baker - Passmore - Sidhu 2005; Brody - Simmons 2007; Jussila - Karvonen - Tyni 1999.) Vanhempien ja terveiden sisarusten välistä suhdetta tulee tukea. Heidän välinen hyvä suhde sekä perheen sisäinen luottamus, kommunikaatio ja avoimuus ovat tärkeitä sisarusten jaksamisen kannalta. (Baker ym. 2005.) Vanhemmat tarvitsevat myös tukea ja käytännön apua terveiden sisarusten hoidossa. (Bayat ym. 2002; Brody - Simmons 2007.)

#### 7.1.4 Yhteisön, lähipiirin ja perheen tuoma tuki

Syöpään sairastuneen lapsen ja hänen perheensä tukiverkosto koostuu lähipiiristä sekä perheestä. Lähipiiriin kuuluvat sukulaiset, ystävät sekä yhteisö, jotka voivat tarjota perheelle sosiaalista tukea sekä apua tarvittaessa. Isät kaipaavat tukea lähipiiriltä, niin käytännön asioiden hoitamiseen kuin myös huolien, pelkojen ja mielipahan jakamiseen (Brody - Simmons 2007). Perheen sisällä tärkeä tuen antaja on oma puoliso. Koko perheen sisäinen luottamus ja avoimuus lisäävät perheen hyvinvointia. (Antle - Ulster 2005; Baker ym. 2005; Brody - Simmons 2007; Fung ym. 2007.) Vanhempien mielestä parasta mahdollista sosiaalista tukea ovat erilaiset vuorovaikutustilanteet, joissa puhutaan vanhempien ja lapsen kanssa ymmärrettävällä kielellä ja joissa hoitajat antavat perheelle mahdollisuuden kysyä epäselvistä asioista. Lisäksi parhain mahdollinen sosiaalinen tuki on heidän mielestään lapsen huomioiminen yksilönä sekä koko perheen huomiointi. (Jussila ym. 1999.) Uskonnollisuudesta saatu tuki on sekä henkilökohtaista uskoa että seurakunnilta saatua tukea. Seurakunnan rukoukset perheen puolesta, hengellisyys sekä rukouskortit tukevat perhettä jaksamaan. (Brody - Simmons 2007; Fung ym. 2007.) On todettu, että masennus, toivottomuus ja ahdistus vähenevät kun perhe saa sosiaalista tukea toisilta vanhemmilta, sukulaisilta, ystäviltä ja tukiryhmiltä (Bayat ym. 2002).

#### 7.1.5 Tuki arjen sujumiseen

Syöpään sairastuneen lapsen vanhemmat kaipaavat tukea käytännön asioissa. Arjen sujuminen syöpäsairaana lapsen perheessä koostuu suuresti matkojen järjestämisestä

sairaalaan sekä tiedosta, että perheen taloudellinen tilanne on turvattu. Lähipiiriltä perheet kaipaavat konkreettista kuljetusapua. Hoitohenkilökunnalta he kaipaavat apua matkojen järjestämiseen. Lapsen sairastuessa taloudellinen tuki on perheelle tärkeää. He kaipaavat rahallista tukea myös lähimmäisiltään. (Bayat ym. 2002; Brady 2003; Brody - Simmons 2007; Fung ym. 2007; Pöder - Von Essen 2009.) Syöpäsairaalan lapsen hoitaminen on kokonaisvaltaista, ja siksi perhe tarvitsee käytännön tukea ja apua jokaiseen osa-alueeseen. Perheiden saama tuki hoitohenkilökunnalta ja puolisolta auttaa vanhempia selviämään päivittäisistä hankaluuksista. (Brody - Simmons 2007; Fung ym. 2007 - Pöder - Von Essen 2009.)

Tärkeä osa syöpäsairaalan lapsen perheen arkea on työssäkäyvän vanhemman saama tuki työpaikalta. Työyhteisön antama tuki koostuu työtovereiden ymmärryksestä sekä työpaikan joustavuudesta. Brodyn ja Simmonsinkin sekä Fungin ym. tekemiin tutkimuksiin on haastateltu vain isiä. Näissä kahdessa tutkimuksessa nousi esille työpaikan tuen merkitys. Työpaikan tuen merkitys oli isille tärkeää, jotta he voivat tehdä joustavia työpäiviä, saada mahdollisuuden olla pois töistä ja vakuutuksen työpaikan säilyvyydestä poissaoloista huolimatta. Isät tarvitsevat myös työtovereiden sekä esimiehen ymmärrystä. (Brody - Simmons 2007; Fung ym. 2007.)

#### 7.1.6 Tietoa retinoblastoomasta

Perheet kokivat tärkeäksi hoitohenkilökunnan antaman tiedon sairaudesta ja hoidoista (Pöder – Von Essen 2009). Vanhemmat kaipaavat jatkuvaa informaatiota annetuista hoidoista, tiedottamista sekä neuvoja. Tutkimuksen mukaan isät kaipasivat tarpeellista tietoa sairaudesta ja hoidoista hoitohenkilökunnalta. Perheet haluavat ammatillista tukea, että heidän kysymyksiinsä vastataan. Vanhempien mieltä askarruttavat mm. sellaiset kysymykset kuin pitäisikö kouluun ilmoittaa, anestesian vaikutukset sekä taudin perinnöllisyys. (Ek 1999; Brody – Simmons 2007; Fung ym. 2007; Jussila ym. 1999; Pöder – Von Essen 2009; Brady 2003.) Tiedolliseen tukeen kuuluu myös perheen informointi heidän oikeuksistaan, eli perheen oikeuksien turvaaminen. Vanhemmat tarvitsevat edunvalvontaa ja sitä, että heidän itsemääräämisoikeuttaan kunnioitetaan. (Lampinen ym. 2000.)

### 7.1.7 Ikätason huomioiva ohjaus

Vanhemmat haluavat neuvoja miten vastata lapsen esittämiin kysymyksiin ja reaktioihin lapsen ikätasoisesti sekä tukea lapsen surun kohtaamiseen. Tutkimusten mukaan lapsille kerrotaan asioista selkeästi ja yksinkertaisesti sekä havainnollistamalla eteen tulevia tilanteita. Terveet sisarukset kaipaavat täsmentävää tietoa erityisesti diagnoosista ja taudin syistä. (Antle – Ulster 2005; Ek 1999; Baker ym. 2005.) Vanhemmat toivovat, ettei lapsen kykyä ymmärtää, aliarvioida (Antle - Ulster 2005).

### 7.1.8 Perheen henkisen jaksamisen tukeminen

Perheet kaipasivat selkeästi eniten emotionaalista tukea lapsen sairastuttua syöpään. Perheen huomiointiin kuuluu kuuntelu, huomioon ottaminen sekä koko perheen kunnioitus (Brody – Simmons 2007; Jussila ym. 1999). Lapsen elämän normaaliuden tukeminen on tärkeää. Lapsi haluaa tietää olevansa yhä tavallinen lapsi ja voivansa yhä tehdä tavallisia asioita sairaudesta huolimatta. (Antle – Ulster 2005.) Perheen henkisen jaksamisen kannalta on tärkeää, että hoitohenkilökunta on välittävää, eli empaattisia ja myötätuntoisia (Brody – Simmons 2007; Jussila ym. 1999; Lampinen ym. 2000; Pöder – Von Essen 2009). Perheet kaipaavat rohkaisua vaikeassa elämäntilanteessa kun lapsi on sairastunut syöpään. Vanhempia ja lasta voi rohkaista itsetuntoa vahvistamalla ja kannustamalla. (Jussila ym. 1999; Lampinen ym. 2000.) Lohduttaminen on osa emotionaalista tukea. Perheet tarvitsevat lohduttamista ja realistisen toivon ylläpitämistä. Lohduttavaa informaatiota he saavat näkemällä kontrollikäynneillä olevia jo retinoblastoomasta selvinneitä lapsia. (Brody – Simmons 2007; Ek 1999; Lampinen ym. 2000.)

### 7.1.9 Tukea tunteiden käsittelyyn

Perheen luottamusta voidaan vahvistaa rauhoittamalla heitä sekä antamalla heille aikaa. Luottamus syntyy hoitohenkilökunnan kiireettömyydestä, kärsivällisyydestä, läsnäolosta. Turvallisuuden tunteen luominen lisää perheen luottamusta. (Brody – Simmons 2007; Jussila ym. 1999; Lampinen ym. 2000.)

Perheet kaipaavat emotionaalista tukea vaikeiden tunteiden käsittelyyn ja osoittamiseen. Hyvä vuorovaikutus hoitotyöntekijöiden kanssa on edellytys tunteiden ilmaisuun. (Brady 2003; Brody – Simmons 2007; Lampinen ym. 2000.) Isät kokivat puhumisen auttavaksi tuen muodoksi. He puhuivat puolisolle, perheelle, ystäville, psykologille, tuntemattomille ja hoitohenkilökunnalle. (Fung ym. 2007.) Syöpään sairastunut lapsi sekä hänen vanhempansa tarvitsevat tukea vaikeiden tunteiden, kuten pelon ja surun ilmaisuun ja käsittelyyn. (Brady 2003; Brody – Simmons 2007; Lampinen ym. 2000.)

## 7.2 Hoitajien keinot vastata perheen tuen tarpeeseen.

Toinen tutkimuskysymys vastaa siihen, miten hoitajat voivat vastata perheen tuen tarpeisiin. Vastauksista muodostui kahdeksan erilaista sisältöluokkaa. Ne olivat perheen voimavarojen vahvistaminen, tunteiden ilmaisun salliminen, koko perheen huomiointi, yksilöllisyyden arvostaminen, perheen ohjaus, perheelle annettu informaatio retinoblastoomasta ja hoidoista, perheen yksilöllinen tukeminen uudessa tilanteessa sekä ajan antaminen (LIITE 3).

### 7.2.1 Perheen voimavarojen vahvistaminen

Hoitajat voivat luoda positiivista ilmapiiriä rohkaisemalla sekä antamalla positiivista palautetta. Vanhemmat halusivat hoitajilta rohkaisua ja kannustusta. Positiivista palautetta hoitajat voivat antaa korostamalla vanhempien läsnäolon tärkeyttä. (Boman - Norberg 2005; Brody - Simmons 2007; Lampinen ym. 2000.) Lastenosastoilla työskentelevät hoitajat voivat tukea vanhemmuutta tekemällä aloitteen vuorovaikutuksessa, rohkaisemalla heitä puhumaan huolistaan (Lampinen ym. 2000). Perheen voimavaroja voidaan vahvistaa tunnistamalla perheen omat voimavarat sekä

vähentämällä stressiä. Kannustamalla voidaan vahvistaa perheen uskoa annettuun hoitoon. (Boman - Norberg 2005; Brody - Simmons 2007.) Isät halusivat hoitohenkilökunnalta tukea löytämään voimavaroja (Brody - Simmons 2007).

Hoitajat voivat tukea syöpäsairasta lasta sekä hänen perhettään hyvän vuorovaikutuksen avulla. Keskustelu edellyttää hoitajalta ajan antoa perheelle. Hoitajat keskustelevat perheiden kanssa lapsen voinnista. Hoitajien tulee ottaa huomioon keskustelussa vanhempien tunteet ja pelot. (Lampinen ym. 2000.) Empaattisuus on välittämistä lapsesta ja hänen perheestään, heidän tunteidensa normalisointia sekä hoitajan tekemä aloite vuorovaikutuksessa. (Brady 2003; Brody - Simmons 2007; Lampinen ym. 2000.)

### 7.2.2 Tunteiden ilmaisun salliminen

Perheen kuunteleminen ja lohduttaminen ovat hoitajan keinoja osoittaa välittävänsä heistä (Lampinen ym. 2000). Hoitajat voivat tukea lasta ja perhettä normalisoimalla heidän tunteitaan. Vanhempia tuetaan tunteiden käsittelyssä ja heidän sallitaan osoittaa tunteita sekä pelkoja. On myös tärkeää tarjota turvallisia paikkoja näiden vaikeiden tunteiden osoittamiselle. (Brady 2003; Brody - Simmons 2007; Lampinen ym. 2000.) Hoitoon osallistuva henkilökunta on vuorovaikutuksessa perheen kanssa ja tarjoaa heille auttavaa tukea. Henkilökunta on perhettä varten, auttamassa heitä traumaattisen ajan yli. He varmistavat myös hoidon jatkuvuuden. Hoitohenkilökunnan tulee osata käsitellä vaikeita tilanteita luontevasti, suorasukaisesti sekä avoimin mielin. Retinoblastoomaa sairastavan lapsen ja perheensä tukemisessa hoitajan rehellisyys ja avoimuus ovat tärkeässä roolissa. (Brady 2003; Brody - Simmons 2007.)

### 7.2.3 Koko perheen huomiointi

Perhekeskeisyydessä on tärkeää tietoisuus perheen taustoista, perheen huomiointi päätöksenteossa ja sisarusten huomiointi. Jotta hoitaja voi olla tietoinen perhetilanteesta, tulee hänen osoittaa kiinnostusta perhettä kohtaan ja tutustua heihin. (Brody - Simmons 2007; Lampinen ym. 2000.) Kaikki hoitajat haluavat tutustua vanhempiin ja antaa heille aikaansa (Lampinen ym. 2000). Isät ovat sitä mieltä, että hoitajan on hyvä tietää syöpäsairaiden lasten vanhempien perhetilanteesta kuten ovatko vanhemmat mahdollisesti eronneet tai yksinhuoltajia (Brody - Simmons 2007).

Perheen huomiointi päätöksiä tehdessä on perheen omien toiveiden ja mielipiteiden huomioon ottamista lapsen hoidossa sekä neuvottelemista perheen kanssa. Syöpäsairaana lapsen sekä hänen perheensä tukeminen sisältää itsemääräämisoikeuden ottamalla huomioon vanhempien mielipiteet hoidosta. (Lampinen ym. 2000.) Perhekeskeisyydessä hoitajan on tärkeä huomioida myös terveet sisarukset. Perheet kaipaavat hoitohenkilökunnalta informaatiota ja tukea sisaruksille (Baker ym. 2005). Hoitohenkilökunta voi tukea sisaruksia ohjaamalla ja tapaamalla heitä, esimerkiksi auttamalla heitä konkreettisissa toiminnaissa (Jussila ym. 2000).

#### 7.2.4 Yksilöllisyyden arvostaminen

Toteutuakseen yksilöllinen hoitotyö vaatii sen, että hoitohenkilökunta arvostaa perheen yksilöllisyyttä. Hoitohenkilökunnan tulee toimissaan havaita perheiden yksilölliset tarpeet sekä kunnioittaa niitä. Päivittäinen kontakti perheen kanssa auttaa hoitajia aikaisessa vaiheessa tunnistamaan ne perheet, jotka tarvitsevat enemmän tukea (Boman - Norberg 2005). Retinoblastoomaan sairastuneen lapsen sekä hänen perheensä hoitoon osallistuvilta hoitajilta kaivataan kykyä nähdä lapset yksilöinä eikä vain sairautena, kunnioitusta ja tukea lapselle sekä hänen perheelleen hoitoprosessin aikana. On tärkeää kunnioittaa niin lasta kuin hänen perhettäänkin yksilönä. (Antle - Ulster 2005.)

#### 7.2.5 Perheen ohjaus

Hoitohenkilökunta voi tukea retinoblastoomaan sairastunutta lasta sekä hänen perhettään ohjaamalla heitä hoidoissa sekä käytännön asioissa. Perhettä ohjataan myös vertaistuen pariin, joka on tärkeä tuen muoto. Hoitotyöntekijät voivat antaa



konkreettista apua perheelle päivittäisissä asioissa, tämä käytännön tuki ja ohjaus auttavat heitä jaksamaan arjessa. (Ek 1999, Antle - Ulster 2005; Lampinen ym. 2000; Fung ym. 2007; Pöder - Von Essen 2009.) Hoitajat voivat opettaa vanhemmille kotona sekä sairaalassa tehtäviä hoitoja (Brody - Simmons 2007).

Isät kokevat tärkeäksi vertaistuen, jolloin he pystyvät puhumaan muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa. Hoitajat voivat auttaa isiä löytämään oikeanlaisen vertaistukiryhmän (Brody - Simmons 2007). Vanhemmille olisi erittäin hyödyllistä tarjota psykososiaalista ja sosiaalista tukea sekä tukiryhmiä, jotta vanhemmat selviytyvät paremmin lapsen sairastuessa syöpään. Vanhemmat kaipaavat vertaistukea toisilta vanhemmilta. Hoitajilta perheet kaipaavat ohjausta erilaisiin tukiryhmiin, esimerkiksi retinoblastooma tukiryhmiin. Hoitohenkilökunta voi myös auttaa perhettä päättämään tukiryhmän tai muun yhteisön tarjoaman tuen välillä. Hoitajat jotka työskentelevät syöpää sairastavien lasten ja heidän vanhempiansa kanssa, voivat arvioida perheiden jaksamista ja tarvittaessa ohjata heidät erilaisten palveluiden kuten vertaistukiryhmien pariin. (Bayat ym. 2002; Brady 2003; Brody - Simmons 2007.) Vanhemmat kokivat terapeutiksi nähdä muita retinoblastoomaa sairastavien lasten vanhempia, sillä he kaipasivat lohduttavaa informaatiota (Ek 1999). Hoitotyöntekijä ohjaa perheen moniammatillisen hoidon pariin. He voivat tarjota sosiaalityöntekijää auttamaan perhettä käytännön asioissa. Perheelle tarjotaan tarvittaessa myös perheterapeuttia tai mielenterveyspalveluita. (Brady 2003; Brody - Simmons 2007.)

#### 7.2.6 Perheelle annettu informaatio retinoblastoomasta ja hoidoista

Hoitohenkilökunta voi tukea retinoblastoomaan sairastunutta lasta ja hänen perhettään antamalla perheelle tietoa ja neuvoja sekä sairaudesta, että siihen annetuista hoidoista. Hoitohenkilökunnan on tarjottava lapselle sekä perheelle informaatiota. (Lampinen ym. 2000; Boman - Norberg 2005.) Tietoa antaakseen hoitohenkilökunnan tulee olla asiantuntevaa (Brady 2003). Informaatiota annetaan kaikille perheen jäsenille niin sairastuneelle lapselle, hänen molemmille vanhemmilleen kuin myös hänen sisaruksilleen. Hoitohenkilökunnan antama tieto sairaudesta ja hoidoista koetaan perheessä tärkeäksi. (Baker 2003; Brody - Simmons 2007; Pöder - Von Essen 1999.)

Hoitotyöntekijän tulee olla rehellinen antaessaan perheelle tietoa (Brody - Simmons). Sairaalan tulee tarjota informatiivista kirjallisuutta retinoblastoomasta, lapsuusiän sokeudesta ja vertaistukiryhmistä. Vanhempia ohjataan käymään retinoblastoomasta kertovilla Internet-sivustoilla. Tilanteen vaatiessa perheelle annetaan kirjallista informaatiota silmän poistosta. (Brady 2003.)

#### 7.2.7 Perheen yksilöllinen tukeminen uudessa tilanteessa

Hoitohenkilökunnan tulee tukea vanhempia sairauden aiheuttamassa uudessa tilanteessa. Vanhemmille vakuutetaan, että muutokset ja sopeutuminen ovat osa sairauden vaatimaa prosessia. Hoitotyöntekijät auttavat lapsia ja perheitä sopeutumaan syövästä vaatimukseen sekä stressitekijöihin. Retinoblastooma diagnoosista ja hoidoista huolimatta hoitohenkilökunnan on tärkeää tukea normaaliuden säilymistä sekä lapsen että hänen perheensä elämässä. Hoitotyöntekijän on kohdeltava lasta sekä hänen perhettään yksilönä. On tiedostettava ja ymmärrettävä vanhempien erilaiset roolit ja se, että äidit ja isät käyttävät erilaisia selviytymismalleja. Hoitotyöntekijän tulee olla tietoinen äitien ja isien erilaisista tavoista reagoida lapsen sairauteen sekä heidän erilaiseen tapansa omaksua tietoa. Hoitotyöntekijöiltä odotetaan, että he vakuuttavat vanhempien voivan osallistua hoitokokouksiin. (Brody - Simmons 2007.) Isät toivoivat hoitajilta vakuutuksen siitä, että vanhemmat ovat kunnioitettuja ja arvostettuja avainroolissaan lasten hoidossa (Fung ym. 2007).

#### 7.2.8 Ajan antaminen

Hoitohenkilökunta voi tukea retinoblastoomaan sairastunutta lasta ja hänen perhettään antamalla heille aikaansa. Hoitajilta isät toivoivat joustoa aikatauluissa, jotta he voisivat osallistua päätöksentekoon työaikojen puitteissa ja saada tukea työaikojen ulkopuolella. (Fung ym. 2007.) Hoitohenkilökunnan tulisi ottaa työssäkäyvä vanhempi mukaan päätöksentekoon (Brody - Simmons 2007). Perheen kannalta olisi tärkeää, että hoitajat ovat saatavilla ja valmiina antamaan heille aikaa (Pöder - Von Essen 2009; Lampinen ym. 2000).

## 8 POHDINTA

Opinnäytetyömme tarkoituksena on ollut tuoda esiin retinoblastoomaa sairastavan lapsipotilaan ja hänen perheensä tukemisen tarpeita hoitotyössä. Kirjallisuuskatsauksemme tulokset aiomme julkaista posterin muodossa. Posterissa kuvaamme lyhyesti tutkimuksen taustaa, tarkoitusta ja tutkimuskysymyksemme sekä keskeiset tulokset ja päätelmät.

### 8.1 Tutkimustulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Olemme tarkastelleet tukemisen tarpeita kahden erilaisen tutkimuskysymyksen avulla, joista saimme tulokset siihen, mitä tuen tarpeita perheillä on ja miten hoitajat voivat vastata tuen tarpeeseen. Perekahdyttyämme kirjallisuuteen ja artikkeleihin voimme todeta, että perheet tarvitsevat paljon tukea eri osa-alueilla. Vanhempien mielestä hoitajalta saatu tuki on parhaimmillaan hyvää vuorovaikutusta, kiireettömyyttä ja kärsivällisyyttä, tiedollista tukea, huomioon ottamista, läsnäoloa, kuuntelua sekä kannustusta (Jussila ym. 1999). Tutkimuksen tuloksista selvisi, että perheiden suurin tuen tarve oli saada henkistä tukea sekä informatiivista tukea sairaudesta ja sen hoidoista. Henkinen tuki on laaja käsite ja artikkeleita analysoidessamme huomasimme, että perheet tarvitsevat henkistä tukea lähipiiriltään, omalta perheeltään, erilaisista vertaistuen muodoista sekä hoitotyöntekijöiltä. Perheet tarvitsivat hoitotyöntekijöiltä asiantuntevaa sekä rauhoittavaa tietoa retinoblastoomasta ja informaation tarve nousi analyysissamme vahvasti esille. Hoitotyöntekijät voivat vastata perheen tuen tarpeisiin antamalla

perheelle aikaansa, jolloin he voivat tukea perhettä ohjaamalla sekä tukemalla heitä yksilöllisesti uudessa tilanteessa.

Katsauksemme tutkimustietoon kattaa tiedot tukemisen tarpeista 11 artikkelin osalta. Näistä saatu tiivistetty tieto voidaan nyt välittää retinoblastoomaa sairastavien lapsipotilaiden sekä heidän perheitään hoitavien hoitajien tietoon.

Etsiessämme retinoblastoomaa sairastavan lapsipotilaan ja hänen perheensä tukemista käsitteleviä artikkeleita huomasimme, että aihetta on tutkittu erittäin vähän. Löytämämme artikkelit olivat suurimmaksi osaksi muita syöpäsairauksia sairastavien perheiden tukemista käsitteleviä. Suomalaisia tutkimuksia meillä oli analysoitavana vain kaksi, joista kumpikaan ei käsitellyt pelkästään retinoblastoomaa. Tutkimuksen tulokset ovat sovellettavissa kuitenkin Suomen olosuhteisiin, vaikka analysoitava aineisto oli varsin kansainvälinen. Retinoblastoomaa sairastavan lapsipotilaan ja hänen perheensä tuen tarpeet ovat samankaltaiset, sillä lapsen vakava sairastuminen on aina suuri kriisi perheelle maasta riippumatta. Tuloksia tarkastellessamme huomasimme, että katsauksemme tutkimustietoon vahvisti jo olemassa olevaa tietoperustaa siitä, millaista tukea vaikeasti sairas lapsi ja hänen perheensä kaipaavat.

Tutkimuksemme tuloksista on eniten hyötyä retinoblastoomaa sairastavalle lapsipotilaalle ja hänen perheelleen, sillä tutkimuksemme avulla hoitotyöntekijät voivat vastata perheen tuen tarpeisiin entistä monipuolisemmin ja paremmin.

## 8.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Raportoimme tutkimuksemme tulokset opinnäytetyönä rehellisesti ja avoimesti. Pyrimme koko työmme ajan mahdollisimman suureen objektiivisuuteen. Eettisyys on tutkimuksen ydin kaikissa sen eri vaiheissa. (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2009: 172.) Teimme opinnäytetyömme rehellisesti, merkiten lähteitä käyttäessämme ne asianmukaisesti ja tulkitsimme analysoitavia tutkimuksia luotettavasti. Työn rehellisyydestä sekä vilpittömyydestä on vastuu meillä itsellämme, katsauksen tekijöinä (ks. Tuomi - Sarajärvi 2009: 133).

Olemme kuvanneet tulokset sekä aineiston analyysin eri vaiheet selkeästi ja ymmärrettävästi sekä rehellisesti. Luimme molemmat analysoitavan aineiston ja

suomensimme englanninkielisen tekstin yhdessä luotettavuuden lisäämiseksi. Olemme muodostaneet molemmista tutkimuskysymyksistä omat sisältöluokkataulukot, jotka ovat työssä liitteenä (liite 2 ja liite 3.) Sisältöluokat kattavat retinoblastoomaa sairastavan lapsipotilaan ja hänen perheensä tukemisen laajasti ja monipuolisesti. Työn luotettavuutta lisää se, että liitteenä olevissa taulukoissa näkyvät alkuperäisilmaukset, jotka ovat suoraan poimittu analysoitavista tieteellisistä artikkeleista. Olemme paneutuneet huolellisesti retinoblastoomaa sairastavan lapsipotilaan hoitoon, jotta välittämämme informaatio olisi niin luotettavaa kuin mahdollista. (ks. Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2009: 160, 172.) Kävimme kirjallisuuden lukemisen lisäksi haastattelemassa Helsingin Yliopistollisen keskussairaalan silmätautien klinikan lasten- ja karsastusosaston asiantuntija hoitajia. Olemme käyttäneet työmme tekemiseen paljon aikaa. Hyödynsimme seminaareista sekä ohjaajan kanssa käydyistä keskusteluista saamaamme ohjausta.

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu, että tutkijat sekä tieteelliset asiantuntijat noudattavat tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja, joita ovat rehellisyys, yleinen huolellisuus, tarkkaavaisuus analysoitavan aineiston hankinnassa, tutkimustyössä, aineiston analysoinnissa, tulosten raportoinnissa sekä tutkimuksen ja tulosten arvioimisessa (Tutkimuksen etiikka). Tutkimusta tehdessämme olemme olleet kiinnostuneita uuden informaation hankkimisesta (ks. Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2009: 172).

### 8.3 Jatkotutkimusehdotukset

Retinoblastoomaa sairastavan lapsipotilaan ja hänen perheensä tukemista tulisi mielestämme tutkia laajemmin Suomessa. Suomalaiset hoitotyöntekijät lukevat melko vähän tieteellisiä ja etenkin englanninkielisiä julkaisuja. Olisi tärkeää, että tutkijat julkaisisivat tuloksia myös suomeksi ja ammatillisissa suomalaisissa julkaisuissa. (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2009: 140.) Tutkimustuloksemme ovat tulkittavissa myös Suomen olosuhteisiin, mutta olemme silti sitä mieltä, että retinoblastoomaa sairastavan lapsipotilaan ja hänen perheensä tuen tarpeita tulisi tutkia Suomessa. Retinoblastoomaa sairastavan lapsen hoito on keskitetty Suomessa Helsingin silmätautien klinikan lasten- ja karsastusosastolle, joten tutkimus voitaisiin

mielestämme suorittaa siellä. Olisi tärkeää selvittää, onko suomalaisilla perheillä joitakin tarpeita, jotka eivät omassa katsauksessamme tulleet esille.

## LÄHTEET

Aalto, Sinikka - Uusitalo Ulla. 2004: Syöpäsairaudet. Teoksessa Koistinen, Paula - Ruuskanen, Susanna - Surakka, Tuula (toim.): Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Hygienia. Jyväskylä: Tammi. 271-279.

Antle, Beverley J. - Ulster, Alissa A. 2005: In the Darkness There Can Be Light: A Family's Adaptation to a Child's Blindness. Journal of Visual Impairment & Blindness. April. 209-218.

Aranda, Sanchia - De Graves, Sharon 2007: Living With Hope and Fear - The Uncertainty of Childhood Cancer After Relapse. Cancer Nursing 31 (4). 292-301.

Ashley, David - Gedye, Rane - Enderby, Kate - Jackson, Alun C. - O'Toole, Maree - Rosenfeld, Jeffrey V. - Simos, Emma - Thomas, Shane A. - Tokatlian, Ni-

- cole 2009: The Role of Social Support in Families Coping with Childhood Brain Tumor. *Journal of Psychosocial Oncology* 27. 1-24.
- Backman, Kaisa - Jurvelin, Tiina - Kyngäs, Helvi 2005: Pitkääikäisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17 (1). 35-41.
- Baker, David - Passmore, Anne - Sidhu, Ranita 2005: An Investigation Into Parent Perceptions of the Needs of Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 22 (5). 276-287.
- Barrera, M. - Fleming, C. F. - Khan, F. S. 2003: The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health & Development* 30 (2). 103-111.
- Bayat, Meral - Erdem, Emine - Kuzucu, Emine Gül. 2002: Depression, Anxiety, Hopelessness and Social Support Levels of the Parents of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 25 (5). 247-253.
- Boman, Krister K. - Norberg, Annika Lindahl 2005: Parent's Perceptions of Support When a Child Has Cancer. *Cancer Nursing* 30 (4). 294-301.
- Brady, Gloria 2003: Retinoblastoma: Care and Support of the Pediatric Patient and Family. *The Journal of American Society of Ophthalmic Registered Nurses Inc.* 28 (3). 67-69.
- Brody, Amanda C. - Simmons, Leigh Ann 2007: Family Resiliency During Childhood Cancer: The Father's Perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 24 (3). 152-165.
- Davis, Hilton 2003: Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Ek, Ulla 1999: Emotional reactions in parents and children after diagnosis and treatment of malignant tumour in the eye. *Child: Care, Health and Development* 26 (5). 415-428.
- Fung, Karen - Gearing, Robin E. - Lucchetta, Sonia - McNeill, Ted - Nicholas, David B. - Selkirk, Enid K. 2007: Experiences and Resistance Strategies Utilized by Fathers of Children with Cancer. *Social Work in Health Care* 48. 260-275.

- Hirsjärvi, Sirkka - Remes, Pirkko - Sajavaara, Paula 1997: Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hockenberry, Marilyn J. - Wilson, David - Winkelstein Marilyn L. - Kline, Nancy I. 2003. Wong's Nursing Care of Infants and Children. 7<sup>th</sup> Edition. Mosby Inc. United States of America.
- Hoekstra-Weebers, Josette E. H.M. - Jaspers, Jan P.C. - Kamps, Willem A. - Klip, Ed C. 2001: Psychological Adaptation and Social Support of Parents of Pediatric Cancer Patients: A Prospective Longitudinal Study. Journal of Pediatric Psychology 26 (4). 225-235.
- Hoitotyön asiantuntijoiden haastattelu. 2009: Ahvenniemi, Tuula – Kärppä, Maarit – Nurminen, Marja - Rasila, Hanna – Talvensaari, Heidi. Lasten- ja karsastusosaston hoitajien haastattelu. 10.6.2009. Helsingin Silmäklinikka.
- Huttunen, Niilo-Pekka (toim.) 2002: Lasten ja nuorten sairaudet. Porvoo: WSOY.
- Häggman-Laitila, Arja 2002: Early support needs of Finnish families with small children. Journal of advanced nursing 41 (6). 595-606.
- Jussila, Aino-Liisa - Karvonen, Sirkka - Tyni, Mari 1999: Röntgenhoitaja voi tukea syöpälapsen vanhempia. Radiografia 1. 36-42.
- Kankkunen, Päivi - Vehviläinen-Julkunen, Katri 2009: Tutkimus hoitotieteessä. WSOY: Porvoo.
- Kato, Pamela M. - Suzuki, Lalita K. 2003: Psychosocial Support for Patients in Pediatric Oncology: The Influences of Parents, Schools, Peers, and Technology. Journal of Pediatric Oncology Nursing 20 (4). 159-174.
- Kivelä, Tero 2005: Retinoblastooma. Duodecim. Verkkodokumentti. <[http://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr\\_laake.koti?p\\_hakuehto=retinoblastooma](http://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr_laake.koti?p_hakuehto=retinoblastooma)> Luettu 5.2.2009.
- Kivelä, Tero 2006: Silmän ja silmäkuopan syöpä. Teoksessa Joensuu, Heikki - Roberts, Peter J. - Teppo, Lyly - Tenhunen, Mikko. Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim. 3.painos. 557.



- Kivelä, Tero 2007: Retinoblastooma. Wikipedia. Verkkodokumentti.  
<[http://fi.wikipedia.org/wiki/Retinoblastooma#cite\\_ref-l.C3.A4hde\\_3-0](http://fi.wikipedia.org/wiki/Retinoblastooma#cite_ref-l.C3.A4hde_3-0)>  
Luettu 5.2.2009
- Kyngäs, Helvi - Vanhanen, Liisa. 1999: Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1). 4-5.
- Kääriäinen, Maria - Lahtinen, Mari 2006: Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede* 18 (1). 37.
- Lampinen, Marja - Tarkka, Marja-Terttu - Åsted-Kurki, Päivi 2000: Hoitajien antama tuki leikki-ikäisen vanhemmille sairaalassa. *Hoitotiede* 12 (4). 195-203.
- Ortiz, Maria Carolina Alves - Garcia de Lima, Regina Aparecida. 2007. Experiences of families with children and adolescents after completing a cancer treatment: support for the nursing care. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 15 (3). 411-417.
- Pedro, Iara Cirstina da Silva - Galvão, Christina Maria - Rocha, Semiramis Melani Melo - Nascimento, Lucila Castanheira. 2008: Social Support and Families of Children with Cancer: an Integrative review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 16 (3). 477-483.
- Pukkala, Eero - Sankila, Risto - Rautalahti, Matti. 2006: Syöpä Suomessa 2006. Suomen Syöpärekisteri. Verkkodokumentti.  
<[http://www.cancerregistry.fi/tutkimus/image\\_40.pdf](http://www.cancerregistry.fi/tutkimus/image_40.pdf)> Luettu 3.3.2010
- Pöder, U. - Von Essen, L. 2009: Perceptions of support among Swedish parents of children on cancer treatment: a prospective, longitudinal study. *European Journal of Cancer Care* 18. 350-357.
- Retinoblastoomalapsen hoito-opas. 2005. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Verkkodokumentti.  
<<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,968,2446,4111,4113,7900>> Luettu 5.2.2009
- Stickland, Adrienne. 2006: Nurse-Initiated retinoblastoma service in New Zealand. *Insight, The Journal of the American Society of Ophthalmic Registered Nurses, Inc.* 31 (1). 8-10.

- Sylva Ry. Suomen syöpälasten ja nuorten valtakunnallinen yhdistys.  
<<http://www.sylva.fi/fi/>> Luettu 11.5.2009
- Tarkka, Marja-Terttu - Paavilainen, Eija - Lehti, Kristiina - Åsted-Kurki, Päivi. 2003:  
In-hospital social support for families of heart patients. Journal of Clinical  
Nursing. 12. 736-743.
- Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli. 2009: Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi.  
Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Tutkimuksen etiikka. Oulun yliopisto. Humanistinen tiedekunta. Verkkodokumentti.  
<<http://www oulu.fi/hutk/tutkimus/etiikka.html>>. Luettu 4.2.2010
- Wright, Pauline R. 2008: Care of the Child Undergoing an Examination Under  
Anesthesia for Retinoblastoma. Insight. The Journal of the American Society  
of Ophthalmic Registered Nurses. Inc. 33 (1). 8 - 9.

Tekijä(t), vuosi, maa	Tarkoitus	Kohderyh- mä (otos)	Aineiston keruu ja analysointi	Päätulokset	Huomattavaa
Bayat, Erdem, Kuzucu 2002 Turkki	Selvittää annetun sosiaalisen tuen vaikutusta masennukseen, ahdistukseen ja toivottomuuteen kun lapsi on sairastunut syöpään.	94 vanhempaa	Kyselylomake. Kvantitatiivinen tutkimus.	Tutkimuksessa todettiin, että masennus, toivottomuus ja ahdistus vähenivät kun perhe sai sosiaalista tukea. Vanhemmat tarvitsivat sosiaalista tukea toisilta vanhemmilta, sukulaisilta, ystäviltä ja tukiryhmiltä. Tutkimuksessa käy ilmi, että olisi erittäin hyödyllistä tarjota vanhemmille psykososiaalista, sosiaalista tukea sekä tukiryhmiä jotta vanhemmat selviytyvät paremmin lapsen sairastuessa syöpään. Vanhemmat kaipasivat henkistä tukea sekä käytännön rahallista tukea lähimmäisiltään. He kaipasivat myös vertaistukea toisilta vanhemmilta. Hoitajilta perheet kaipaavat ohjausta esimerkiksi erilaisiin tukiryhmiin. Tutkimuksessa vanhemmat kertoivat myös haluavansa käytännön tukea terveen sisaruksen hoitoon. Hoitajat jotka työskentelevät, syöpää sairastavien lasten ja heidän vanhempiensa kanssa, voivat arvioida perheiden jaksamista ja tarvittaessa ohjata heidät erilaisten palveluiden kuten vertaistukiryhmien pariin.	
Brady 2003 Yhdysvallat	Kartoittaa retinoblastoomaa sairastavan lapsen ja hänen perheensä saamaa tukea sairaalassa.	Hoitajat	Haastattelu. Kvalitatiivinen tutkimus.	Perheen ensimmäinen kontakti diagnoosin jälkeen saattaa olla sosiaalityöntekijä joka auttaa käytännön järjestelyissä, kuten matkojen, ruoan ja asuinpaikan järjestelyissä mikäli perhe tulee kauempaa. Koko hoitoon osallistuva henkilökunta on vuorovaikutuksessa perheen kanssa ja	Haastateltu retinoblastoomaa sairastavien lasten kanssa työskenteleviä hoitajia.

				<p>tarjoaa heille auttavaa tukea. Henkilökunta on perhettä varten, auttamassa heitä traumaattisen ajan yli. He varmistavat myös hoidon jatkuvuuden. Hoitohenkilökunnan tulee tarjota informaatiota ja tukea vaikeiden tunteiden, kuten pelon ja surun, ilmaisuun ja käsittelyyn. Sairaalan tulee tarjota informatiivista kirjallisuutta retinoblastoomasta, lapsuusiän sokeudesta ja vertaistukiryhmistä. Heitä ohjataan käymään retinoblastoomasta kertovilla internet-sivustoilla. Tilanteen niin vaatiessa, perheelle tulee antaa kirjallista informaatiota silmän poistosta. Hoitohenkilökunnan tulee olla asiantuntevaa. Heidän tulee osata käsitellä vaikeita tilanteita luontevasti sekä avoimin mielin.</p>	
<p>Boman, Norberg 2005 Ruotsi</p>	<p>Vertailla vanhempien saamaa sosiaalisen tuen määrää syöpään sairastuneen lapsen diagnoosi- ja hoitovaiheen välillä.</p>	<p>51 vanhempaa</p>	<p>Kyselylomake. Kvantitatiivinen tutkimus.</p>	<p>Vanhemmat halusivat hoitajilta rohkaisua ja neuvoja. Vanhemmat tarvitsivat erilaisia tuen muotoja kuten; sosiaalista tukea, emotionaalista tukea, neuvoja ja konkreettista apua. Päivittäinen kontakti perheen kanssa auttaa hoitajia aikaisessa vaiheessa tunnistamaan ne perheet jotka tarvitsevat enemmän tukea.</p>	

Antle, Ulster 2005 Kanada	Selvittää retinoblastoomaan sairastuneen lapsen ja hänen vanhempiansa kokemuksia sairauden eri vaiheista.	1 perhe	Perheen haastattelu. Kvalitatiivinen tapaustutkimus tutkimus.	Perhe halusi lähipiirin tukea sekä emotionaalista vertaistukea toisilta retinoblastoomaa sairastavien lasten vanhemmilta, joiden lapsi oli selvinnyt retinoblastoomasta. Haastateltu perhe on kokenut arvokkaaksi tukiryhmän jossa on vanhempia joiden lapset ovat sokeita tai joiden näkökyky on merkittävästi heikentynyt. Perhe toivoi hoitohenkilökunnalta apua ikätasoisessa selityksessä lapselle sairaudesta. Hoitajilta he kaipaivat kykyä nähdä lapset yksilöinä eikä vain sairautena, kunnioitusta ja tukea lapselle sekä hänen perheelleen hoitoprosessin aikana. Tutkimukseen haastateltu lapsi kertoo halunneensa tietää olevansa yhä tavallinen lapsi ja voivansa tehdä yhä tavallisia asioita näkökyvyn menetyksestä huolimatta. Vanhemmat myös toivoivat, etteivät hoitajat aliarvioineet lapsen kykyä ymmärtää.	Retinoblastoomaan sairastuneen lapsen ja perheen haastattelu.
Brody, Simmons 2007 Yhdysvallat	Tutkia tapoja auttaa isiä sopeutumaan elämään lapsen syöpädiagnoosin jälkeen	8 isää	Haastattelu. Kvalitatiivinen tutkimus.	Tutkimuksen tulokset osoittavat, että isät tarvitsevat tukea sukulaisilta, kirkolta, yhteisöltä ja hoitohenkilökunnalta, jotta he voivat pysyä positiivisina lapsen hoitoprosessin aikana. Isät kaipaavat tutkimuksen mukaan tukea lähipiiriltä niin käytännön asioiden hoitamiseen kuin myös huolien, pelkojen ja mielipahan jakamiseen. Isät kokivat tärkeäksi vertaistuen jolloin he pystyivät puhumaan muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa. Hoitajat voivat auttaa isiä löytämään	

				<p>oikeanlaisen vertaistukiryhmän. Myös työpaikan tuen merkitys oli heille tärkeää, jotta he voivat tehdä joustavia työpäiviä, saada mahdollisuuden olla pois töistä ja vakuutuksen siitä että työpaikka säilyy poissaoloista huolimatta. Työtovereiden tuki koettiin myös tärkeäksi.</p> <p>Hoitohenkilökunnalta he kaipasivat tukea tunteiden osoittamiseen, informaatiota sekä ymmärrystä vanhempien erilaisiin rooleihin. Isät halusivat hoitohenkilökunnalta tukea myös löytämään voimavaroja. Jos isät olivat saaneet paljon tukea, suhde puolisoon sekä lapseen vahvistui sairauden aikana.</p> <p>Tutkimuksessa isät tuovat esille osaavan ja välittävän lääkärin tärkeyden. He toivoivat tukea hoitajilta ja sosiaalityöntekijöiltä jotka voivat tarjota rauhoittelua, realistista toivoa, informaatiota, apua ja kunnioitusta koko perheelle.</p>	
Fung ym. 2007 Kanada	Tutkia syöpäsairaiden lasten isien kokemuksia.	16 isää	Haastattelu. Kvalitatiivinen tutkimus.	<p>Tutkimuksen tulokset osoittavat että lasten syöpädiagnoosi vaikuttaa isiin perinpohjaisesti. Isät kaipasivat puolison, sukulaisten sekä työpaikan tukea.</p> <p>Työpaikalta isät kaipasivat tukea mahdollisuuteen tehdä joustavia työpäiviä. Sukulaisilta he kaipasivat käytännön tukea, esim. kuljetuksissa. He tarvitsivat myös taloudellista tukea. Hengellisyys oli isille tuen lähde. Hoitajilta isät toivoivat joustoa aikatauluissa jotta he voisivat osallistua päätöksentekoon työaikojen puitteissa ja saada tukea työaikojen ulkopuolella. Isät</p>	

				<p>kaipasivat tarpeellista tietoa sairaudesta ja hoidoista hoitohenkilökunnalta.</p> <p>Isät kokivat puhumisen auttavaksi tuen muodoksi. He puhuivat puolisolle, perheille, ystäville, psykologille, tuntemattomille ja hoitohenkilökunnalle. Isät toivoivat myös hoitajilta vakuutuksen siitä, että vanhemmat ovat arvostettuja avainroolissaan lasten hoidossa.</p>	
<p>Lampinen ym. 2000 Suomi</p>	<p>Selvittää minkälaista tukea hoitajat antavat ja minkälaiset mahdollisuudet tukemiseen heillä on lapsen ollessa sairaalassa.</p>	<p>131 hoitajaa</p>	<p>Kyselylomake. Kvantitatiivinen tutkimus.</p>	<p>Lastenosastoilla työskentelevät hoitajat voivat tutkimuksen mukaan tukea vanhemmuutta rohkaisemalla heitä puhumaan huolistaan, heidän itsetuntoaan vahvistamalla ja edunvalvonnalla. Tuki sisälsi itsemääräämisoikeuden ottamalla huomioon vanhempien mielipiteet hoidosta ja emotionaalisen tukemisen. Vanhemmat kaipaavat kannustusta, läsnäoloa, lohduttamista, rauhoittamista, positiivista palautetta, keskustelua, kuuntelua sekä konkreettista apua.</p> <p>Kaikki tutkimukseen vastanneet hoitajat ilmoittivat haluavansa tutustua vanhempiin ja antaa heille aikaansa.</p>	<p>Vanhemmat haluavat että heidän läsnäolonsa tärkeyttä korostetaan.</p>

Jussila ym. 1999 Suomi	Tutkimuksessa on kuvattu sädehoitoa saaneiden lasten vanhempien kokemuksia röntgenhoitajilta saamastaan sosiaalisesta tuesta.	3 perhettä	Avoin teemahaastattelu. Kvalitatiivinen tutkimus.	<p>Vanhempien mielestä hoitajalta saatu tuki on parhaimmillaan hyvää vuorovaikutusta, kiireettömyyttä ja kärsivällisyyttä, tiedollista tukea sädehoitoon liittyvistä asioista, huomioon ottamista, läsnäoloa, kuuntelua sekä kannustusta.</p> <p>Vanhemmat tunsivat hoitajien välittävän heistä olemalla empaattisia ja luomalla turvallisuuden tunnetta sekä antamalla tukea sädehoitojen aikana. Hoitaja joka toimii työssään optimaalisen sosiaalisen tuen mukaisesti, on kärsivällinen lasta kohtaan ja antaa hänelle aikaa.</p> <p>Vanhempien mielestä parasta mahdollista sosiaalista tukea ovat erilaiset vuorovaikutustilanteet, joissa puhutaan vanhempien ja lapsen kanssa ymmärrettävällä kielellä ja joissa hoitajat antavat perheelle mahdollisuuden kysyä epäselvistä asioista. Lisäksi parhain mahdollinen sosiaalinen tuki on heidän mielestään lapsen huomioiminen yksilönä sekä koko perheen huomiointi.</p> <p>Hoitohenkilökunta voi tukea sisaruksia ohjaamalla ja tapaamalla heitä, esimerkiksi auttamalla heitä konkreettisissa toimissa.</p>	Hoitajien empaattisuus ja turvallisuuden tunteen luominen on tärkeää.
Baker ym. 2005 Australia	Selvittää vanhempia haastatteleamalla minkälainen tuki syöpään sairastuneen lapsen sisaruksille	8 perhettä.	Haastattelu. Kvalitatiivinen tutkimus.	<p>Perheet kaipaavat hoitohenkilökunnalta informaatiota ja tukea sisaruksille.</p> <p>Sisaruksille vertaistuki olisi tärkeää, etteivät he jättäisi tunteitaan käsittelemättä.</p> <p>Sisaruksille on tärkeää että heillä on joku perheen ulkopuolinen jolle he voivat puhua.</p> <p>Sisarukset kaipaavat täsmällistä tietoa</p>	Tutkimuksessa ehdotetaan vertaistuen saamiseksi sisaruksille sisarusleirejä.



	olisi auttavinta.			erityisesti diagnoosista ja taudin syistä. Vanhempien ja sisarusten hyvät suhteet sekä perheen sisäinen luottamus, kommunikaatio ja avoimuus ovat tärkeitä sisarusten jaksamisen kannalta.	
Pöder, Von Essen 2009 Ruotsi	Tavoitteena oli tehdä yhteenveto ruotsalaisten syöpäsairaiden lasten vanhempien omasta mielestään saamastansa tuesta	214 perhettä	Puhelinhaastattelu. Kvantitatiivinen tutkimus.	Tutkimuksen mukaan ihmisten mahdollisuudet selvittää stressaavasta tilanteesta riippuvat saatavilla olevasta emotionaalisesti, sosiaalisesta, tiedollisesta ja käytännön tuesta. Saatu tuki hoitohenkilökunnalta sekä puolisolta auttaa vanhempia selviämään päivittäisistä hankaluuksista. Perheet kokivat tärkeäksi hoitohenkilökunnan antaman tiedon sairaudesta ja hoidoista. Heille oli tärkeää että hoitohenkilökunta on saatavilla ja että heillä on hyvät vuorovaikutustaidot. Vanhemmat kokivat tärkeäksi tuen muodoksi mahdollisuuden keskustella hoitohenkilökunnan kanssa. Tukea saaneet perheet voivat paremmin kuin vähän tukea saaneet. Vanhempien mielestä on tärkeää että lapset kokevat olevansa hyvässä hoidossa.	Tuen puute aiheuttaa perheille huolestumista ja stressiä, se myös vaikeuttaa sopeutumista lapsen sairauteen.

Ek 1999 Ruotsi	Tutkia emotionaalisia reaktioita retinoblastooma diagnoosin jälkeen	22 perhettä	Haastattelu. Kvalitatiivinen tutkimus.	Perheet kaipaavat hoitotyöntekijöiden hyvää valmistautumista, jolloin perheille tulee tunne että heitä on osattu odottaa osastolle. Vanhemmat toivoivat neuvoja miten vastata lapsen kysymyksiin ja reaktioihin lapsen ikätasoisesti sekä tukea lapsen surun kohtaamiseen. Tutkimuksen mukaan lapsille kerrotaan asioista selkeästi ja yksinkertaisesti sekä havainnollistamalla eteen tulevia tilanteita. Osastolla vanhemmat arvostivat muiden vanhempien ja retinoblastoomasta selvinneiden kontrollikäynnillä olevien lapsien näkemistä. Vanhemmat kokivat sen terapeutiseksi, sillä he kaipasivat lohduttavaa informaatiota. He tarvitsivat myös psykososiaalista tukea sairauden alun vaikeimmassa vaiheessa muutama kuukausi diagnoosista ja hoidoista, tutkimukseen osallistuneille oli tarjottu psykologin keskusteluapua luonnollisena osanan hoitoprosessia. Avun vastaanottaminen vaihteli perheittäin paljon. Perheet haluavat ammatillista tukea, että heidän kysymyksiinsä vastataan. Heidän mieltään askarruttavat mm. pitäisikö kouluun ilmoittaa, anestesian vaikutukset sekä taudin perinnöllisyys.	Tutkimukseen vastanneiden perheiden lapsilla on diagnosoitu retinoblastooma.
-------------------	---	-------------	--	--	--

Alkuperäisilmaukset (kysymys 1.)	Sisältöluokat
<p>Ammattitaitoinen tuki Pätevä lääkäri Ammattimaisuus Sairaalan hyvä valmistautuminen</p>	Ammattitaitoinen ja välittävä hoitohenkilökunta
<p>Suoraviivainen lääkäri puhuttaessa lapsen sairaudesta. Välittävä lääkäri</p>	
<p>Hoitajan tekemä aloite vuorovaikutuksessa.</p>	
<p>Sosiaalityöntekijä Psykologi Näkövammaopettaja Yhteyshenkilö</p>	
<p>Sairaalan henkilökunta Hoitohenkilökunnan tuki.</p>	Samassa tilanteessa olevien perheiden antama vertaistuki.
<p>Tukiryhmät. Yhdistykset. Sokeiden tai näkörajoitteisten lasten vanhempien tukiryhmä. Vertaistuki. Sisarusleiri</p>	
<p>Muiden perheiden näkeminen. Toiset vanhemmat. Toiset retinoblastoomaa sairastavien lasten vanhemmat. Toiset vanhemmat samassa tilanteessa.</p>	
<p>Sisarusten ohjaaminen. Sisarusten tapaaminen.</p>	Terveille sisaruksille annettu tuki.
<p>Vanhempien ja terveiden sisarusten suhteen tukeminen. Tuki terveiden sisarusten hoitoon. Apua sisarusten kanssa.</p>	
<p>Sukulaiset Tieto, että sukulaiset voivat auttaa tarvittaessa.</p>	Yhteisön, lähipiirin ja perheen tuoma tuki.
<p>Ystävät Yhteisön tuki. Puolison tuki.</p>	
<p>Perheen sisäinen luottamus.</p>	

Perheen sisäinen avoimuus.	
Kirkon väen rukoukset perheen puolesta. Uskonto. Hengellisyys. Rukoukshortit.	
Työpaikan tuki. Ymmärtävä esimies. Ymmärtävä työkaveri.	
Mahdollisuus joustaviin työtunteihin. Mahdollisuus ottaa vapaata. Vakuutus työpaikan säilyvyydestä.	
Kokonaisvaltaista tukea lapsen sairauteen.	Tuki arjen sujumiseen
Käytännön tuki Apu Käsinkosketeltava tuki.	
Kuljetusapu. Tukea matkojen järjestämiseen	
Rahallinen tuki lähimmäisiltä. Taloudellinen tuki.	
Informaatio Tieto Neuvot. Jatkuva informaatio annetuista hoidoista. Tiedottaminen. Tieto terveydestä.	Tietoa retinoblastoomasta
Tiedollinen tuki Vastauksia kysymyksiin. Vastaaminen kysymyksiin	
Vanhempien edunvalvonta Itsemäärämisoikeus.	
Neuvonta lapsen kysymyksiin vastaamiseen. Neuvonta lapsen reaktioihin vastaamiseen.	Ikätason huomioiva ohjaus.
Apu ikätasoisissa selityksissä lapselle.	
Kuuntelu. Huomioionottaminen.	

	Perheen henkisen jaksamisen tukeminen
Koko perheen kunnioitus.	
Lapsi haluaa tietää olevansa tavallinen lapsi. Tukea lasta tekemään tavallisia juttuja näkövammastaan huolimatta.	
Emotionaalinen tuki Empaattisuus. Myötätunto.	
Vanhempien rohkaisu Vanhempien itsetunnon vahvistaminen. Rohkaisu Kannustus	
Lohduttaminen. Lohduttava informaatio. Realistinen toivo.	Tukea tunteiden käsittelyyn.
Turvallisuuden tunteen luominen Rauhoittelu Rauhoittaminen.	
Läsnäolo. Kiireettömyys. Kärsivällisyys.	
Tukea tunteiden käsittelyyn Huolien, pelkojen ja järkytyksen jakaminen.	
Hyvä vuorovaikutus. Puhuminen.	

Alkuperäisilmaukset (kysymys 2.)	Sisältöluokka
Perheen rohkaisu. Perheen kannustus. Rohkaista puhumaan.	Perheen voimavarojen vahvistaminen.
Positiivinen palaute perheelle. Korostamalla vanhempien läsnäolon tärkeyttä.	
Vähentää stressiä. Tukea löytämään voimavarat. Vahvistaa uskoa annettuun hoitoon. Tunnistaa yksilön ja perheen voimavaroja.	
Keskustelu lapsen voinnista. Keskustelu perheen kanssa.	
Keskustelu vanhempien omista tunteista. Keskustelu vanhempien omista peloista.	
Kuunnella perhettä. Lohduttaa perhettä.	Tunteiden ilmaisun salliminen
Tukea vanhempia tunteiden käsittelyssä. Tarjota turvallisia paikkoja tunteiden osoittamiselle. Sallia perheen osoittaa tunteita ja pelkoja. Normalisoida tunteiden osoittaminen.	
Hoitohenkilökunnan rehellisyys. Avoimuus.	
Hyvä vuorovaikutus. Luontevuus käsitellä vaikeita tilanteita. Hoitohenkilökunnan suorasukaisuus.	
Tutustuminen perheeseen. Osoittaa kiinnostusta perhettä kohtaan. Tietoisuus perhetilanteista.	Koko perheen huomiointi
Vanhempien toiveiden huomioon ottaminen. Toiveiden huomiointi lapsen hoidossa. Perheen mielipiteiden huomiointi.	
Neuvottelemine perheen kanssa.	
Sisarusten tukeminen. Sisarusten ohjaaminen. Sisarusten tapaaminen.	

Päivittäisessä kanssakäymisessä huomata ne vanhemmat jotka tarvitsevat apua.	Yksilöllisyyden arvostaminen
Nähdä lapsi sairauden takana.	
Kunnioittaa lasta yksilönä. Kunnioittaa perhettä yksilönä.	
Lapsille kerrotaan havainnollisesti. Lapsille kerrotaan selkeästi ja yksinkertaisesti. Ei aliarvioida lapsen kykyä ymmärtää.	Perheen ohjaus
Opettaa hoitoja joita tehdään kotona. Ohjaaminen. Tukeminen hoidossa. Arvioida lapsen ja perheen tilannetta.	
Antaa konkreettista apua päivittäisissä asioissa. Käytännön tuki auttaa jaksamaan arjessa.	
Ohjata retinoblastooma-tukiryhmiin. Ohjata tukiryhmiin. Auttaa päättämään tukiryhmän tai muun yhteisön tarjoaman tuen välillä.	
Tarjota sosiaalityöntekijä auttamaan käytännön asioissa. Tarjota perheterapeuttia. Tarjota mielenterveyspalveluita. Tarjota tehokkaita palveluita.	
Tietoa sairaudesta. Antaa neuvoja.	Perheelle annettu informaatio syövästä ja hoidoista.
Hoitohenkilökunnan asiantuntijuus.	
Sisarusten informointi. Perheen informointi. Antaa molemmille vanhemmille tietoa.	
Rehellisyys annettaessa tietoa.	
Antaa kirjallista tietoa retinoblastoomasta. Antaa tietoa retinoblastooma internet-sivuista.	
Antaa kirjallista tietoa sokeudesta. Tarvittaessa antaa tietoa silmän poistosta.	

Vakuuttaa, että muutokset ja sopeutuminen ovat osa prosessia. Auttaa sopeutumaan syövän vaatimuksiin ja stressitekijöihin.	Perheen yksilöllinen tukeminen uudessa tilanteessa.
Normaaliuden säilyttäminen.	
Tiedostaa ja ymmärtää vanhempien erilaiset roolit. Ymmärtää, että äidit ja isät käyttävät erilaisia selviytymismalleja. Olla tietoisia isien ja äitien tavoista reagoida lapsen sairauteen. Olla tietoisia isien ja äitien erilaiseen tapaan omaksua tieto.	
Vakuuttaa, että vanhemmat voivat osallistua hoitokokouksiin. Vakuuttaa, että vanhemmat ovat kunnioitettuja sekä arvostettuja avainroolissaan.	
Hoitohenkilökunta mukauttaa aikataulujaan helpottaakseen isien mukaantuloa. Mahdollisuus tukeen työaikojen ulkopuolella. Otaa työssäkäyvä vanhempi mukaan päätöksentekoon.	Ajan antaminen
Ajan antaminen. Hoitohenkilökunnan tavoitettavuus.	